

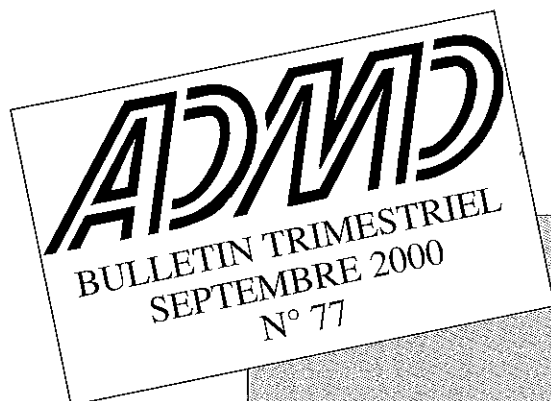
Belgique - België

P.P.

1050 Bruxelles 5

1/7203

Bureau de dépôt - Bruxelles 5



CE NUMÉRO EST DÉDIÉ À J.-M. LORAND ET AU MÉDECIN QUI A EU L'HUMANITÉ ET LE COURAGE DE L'AIDER À MOURIR

SOMMAIRE :

◆ À JEAN-MARIE LORAND par Jacqueline Herremans	1
◆ HOMMAGES À J.-M. LORAND ET À SON MÉDECIN	4
◆ LES APPELS DE L'ADMD ET DE RWS	14
◆ NOUVELLES DE L'ADMD	15
Compte-rendu de l'assemblée générale	
◆ AGENDA	18
◆ EN BELGIQUE	
La prise de position de l'Académie royale de Médecine	19
Le débat au Sénat	20
Soins palliatifs	20
◆ À L'ÉTRANGER (Vatican, Espagne, Pays-Bas)	21
◆ COURRIER DES LECTEURS	22
◆ TÉMOIGNAGES	24
◆ MISE AU POINT : Le concept d'« euthanasie passive »	25
◆ DOSSIER : Eugénisme et euthanasie : deux mots tabous	27
◆ LES LIVRES	30



L'A.D.M.D. Belgique est membre de la World Federation of the Right-to-Die Societies
et de sa division européenne.

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (A.D.M.D.)

Secrétariat : rue du Président, 55 - B - 1050 Bruxelles - Belgique -
Mme Janine Wytsman, Secrétaire générale
Tél. et Fax : 32.2/502.04.85 – E-mail : admd@infonie.be
<http://perso.infonie.be/admd>

Cotisation annuelle (à partir de 2001): isolé(e) : 750 frs - couple : 1000 frs
(respectivement 1000 et 1300 frs pour les membres résidant à l'étranger)
Compte bancaire : n° 210-0391.178-29

Contact pour la région de Liège : Mme Liliane Vatter
Quai Mativa, 2AA, bte 021 – 4020 Liège - Tél. 04/342 91 42
Contact pour Spa et environs : Mme Marie-Henriette Pironet-Lognay
Joly-Bois, Balmoral 29/14 – 4900 Spa – Tél/fax : 087/77 21 29
Contact pour la province de Luxembourg : Mme Viviane Godfroid
Fond des Naux, 6 - 6821 Lacuisine-Florenville
Tél. 061/32.05.57 - Fax : 061/32.04.51
Contact pour la région de Mons-Borinage : Mme Blanche Légat
rue des Dames, 72 – 7080 Frameries – Tél. 065/67 25 65
Contact pour le Brabant wallon ouest
Maison de la laïcité de Tubize et environs
Rue St Jean, 1 (accès par la rue J. Wautrequin) – 1480 Clabecq
Tél. 02/355.22.23 – Fax 02/355.56.59 (sur rendez-vous)
Contact pour Mouscron et la région
Roger Douterluingne, président de la Maison de la Laïcité
rue du Bas-Voisinage, 169 – 7700 Mouscron – Tél. 056/33 33 57

Association sœur d'expression néerlandaise : Recht op Waardig Sterven (R.W.S.)
Constitutiestraat, 33 - 2060 Antwerpen - Tél. et Fax : 32.(0)3/272.51.63
E-mail : leon.favyts@pandora.be

COMITE D'HONNEUR

Ilya Prigogine, Prix Nobel

Jacques Bredael
Paul Danblon
Édouard Delruelle
Pierre de Locht
Roland Gillet
Philippe Grollet
Hervé Hasquin
Arthur Haulot
Claude Javeau
Roger Lallemand
Pierre Mertens
Philippe Monfils
Anne Morelli
François Perin
Georges Primo
François Rigaux
Roger Somville
Lise Thiry
Georges Van Hout
Jean Van Ryn

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Yvon Kenis, Président d'honneur

Jacqueline Herremans, Présidente
Darius Razavi, Vice-Président
Janine Wytsman, Secrétaire générale

Membres

Anne-Marie Bardiaux
Jean-Jacques Body
Dominique Bron
Alain P. Couturier
Paul Danblon
Michèle del Carril
Marc Englert
Louis Jeanmart
Edouard Klein
Philippe Maassen
Wolrad Mattheiem
Monique Moreau
Maurice Opal
Anne-Marie Staelens
Claudine Urbain
Georgette Werbrouck

Les articles signés n'engagent que leur auteur

Editeur responsable : Y. KENIS, rue du Champ de Mars, 9, (bte 2) 1050 Bruxelles.

À Jean-Marie Lorand

par Jacqueline Herremans

SALUT, Jean-Marie

Le samedi 8 juillet, tu tirais le rideau sur ta vie. Grâce à un médecin qui a eu le courage de t'accompagner, tu es parti comme tu le voulais après avoir dit au revoir à tes amis, à Corinne qui t'a apporté la chaleur d'une présence féminine attentive, respectueuse de ce que tu étais, de ce que tu voulais.

C'est le samedi 24 juin que tu m'avais fait tes adieux alors que des amis t'avaient organisé à domicile une petite fête de la musique. J'avais vu couler sur ton visage des larmes de bonheur alors que tu les écoutais et les regardais "rocker". Ces larmes, tu ne pouvais pas les sécher avec tes deux bras inertes. Mais voulais-tu les sécher?

J'ai encore reçu l'un ou l'autre message électronique et je tenais à y répondre sans tarder. Je savais que tu réunissais toute ton énergie pour mener à bien tes divers projets avant le 8 juillet.

Lorsque la nouvelle est tombée, j'ai ressenti un grand vide. J'ai repris les divers courriers électroniques que nous avions échangés dans les derniers mois mais les mots dansaient devant moi sans que je puisse les retenir. Je pensais au médecin et me souvenais de ton angoisse qu'il soit inquiété, lui, ainsi que tous les autres qui t'avaient accompagné à des titres divers. Tu voulais partir dignement. Mais tu voulais aussi que ton geste puisse servir à d'autres. Tu avais préparé le communiqué de presse et ta nécrologie. Tu avais voulu donner une publicité à ton acte. Dès lors, l'information judiciaire devenait inévitable...

Fort heureusement, nous n'avons pas connu les mêmes débordements qu'à l'occasion des faits de l'hôpital de la Citadelle et le parquet de Mons a adopté une attitude prudente et humaine. Mais, Jean-Marie, il n'a pas été possible d'éviter la mise à l'instruction en ce compris l'autopsie.

Je me souviens d'un de nos premiers entretiens à l'automne 1999. Cela faisait longtemps que tu correspondais avec l'ADMMD mais je ne connaissais ton histoire que par les fax que tu nous envoyais. Ce n'est pas toujours facile de trouver les mots, d'autant plus que tu n'étais pas toujours un interlocuteur facile. Tu ne te contentais pas de belles paroles et comme tu l'as écrit dans ton journal, nos relations furent parfois houleuses.

Je me souviens de mes scrupules à te demander si tu acceptais de témoigner. J'ignorais à cette époque que tu avais déjà couché sur papier une grosse partie de ce qui allait devenir ton livre "Aidez-moi à mourir". Tu m'as parlé de ce projet fin 1999 et je t'ai encouragé à aller plus loin tant j'avais été touchée par ce que tu disais et la qualité de ton récit. Et j'ai suivi les étapes : la collaboration avec Frédéric Soumois, les négociations avec Labor, la parution du livre, ... etc.

Quelle expérience !

Pendant ce temps, tu m'interrogeais sur l'avancement du débat parlementaire, tu voulais "des nouvelles du front". Je t'écrivais un maximum d'informations. En quelque sorte, tu me permettais d'écrire mon propre journal et de faire le point. Parfois, il m'arrivait de laisser pointer des moments de découragement. Mais tu étais là pour m'insuffler ton énergie. Il m'arrivait de ressentir de la honte d'oser ainsi te parler de découragement, toi qui étais cloué dans ton lit avec un corps qui ne servait plus qu'à te rappeler tes souffrances.

Le 17 février, tu m'écrivais "En relisant votre message (note : à propos de l'audition au Sénat de l'ADMD), il m'inspire une idée dont je vous laisse juge de l'opportunité. Pensez-vous qu'il soit possible que je vous adresse un court message dont vous donneriez lecture à la commission lors de votre intervention"... L'idée était lancée et sera concrétisée lors de mon audition du 23 février 2000.

La veille, tu m'avais envoyé un message "Je voudrais vous souhaiter bonne route pour demain. Nous sommes tous derrière vous !"

Peu de temps par après, Jean-Marie, tu as laissé tomber le "vous" et c'était devenu "Bonsoir Jacqueline. J'ai été très heureux de te rencontrer à la conférence de presse. Toute mon amitié sincère".

Cela fait maintenant près de deux mois que tu nous as quittés. A la veille d'une absence d'une semaine, le 2 mars tu m'avais écrit "Vous allez me manquer, soyez en sûre !". Aujourd'hui, c'est mon correspondant fidèle de l'Internet qui me manque. Sache que je ne t'oublierai pas, ni toute la richesse de nos échanges. Nous étions différents sur bien des plans. Mais nous avons la même conception du respect de la dignité de l'homme face à sa mort.



Jacqueline Herremans,
Frédéric Soumois,
journaliste au « Soir » et
Marie-Paule Eskenazi,
directrice des éditions Labor,
au chevet de
Jean-Marie Lorand

**HOMMAGES À
JEAN-MARIE LORAND
ET À SON MÉDECIN**

Jean-Marie Lorand a donc finalement obtenu l'euthanasie qu'il réclamait depuis deux ans : il est mort comme il l'a voulu le samedi 8 juillet et ses funérailles ont eu lieu le 13 juillet, en présence de sa famille, d'amis, des sénateurs Mahoux, Monfils et Dubié, de notre présidente et d'une foule de sympathisants. Pendant les derniers mois, nous lui avons apporté tout notre soutien. Son livre « Aidez-moi à mourir » et son journal, dont nous publions ci-après des extraits montrent combien malgré son amour de la vie et son courage, sa décision de ne plus accepter ses souffrances était lucide et déterminée. Il rappelle aussi, et cela mérite d'être souligné, qu'à part les sénateurs Mahoux et Monfils, les membres des commissions sénatoriales, et en particulier ceux qui expriment des réserves sur la signification des demandes d'euthanasie et qui ont été si friands d'entendre au Sénat des « experts » et des médecins, n'ont pas jugé utile de le rencontrer : c'était pourtant une occasion de se rendre compte concrètement de ce que signifie une demande d'euthanasie.

Bien qu'une enquête pour « assassinat » ait été ouverte et que le parquet ait saisi tous les dossiers médicaux, le médecin qui a accédé à la demande de Jean-Marie Lorand n'a pas, au moment où nous écrivons ces lignes, été inculpé. Il s'est présenté spontanément au juge d'instruction chargé de l'enquête, qui l'a entendu pendant plusieurs heures et a décidé de le laisser en liberté. Son identité n'a pas été rendue publique. **On ne dira jamais assez le courage et le sens de solidarité humaine dont ce médecin a fait preuve en mettant en jeu sa position personnelle par son acte : car dans ce cas, la clandestinité était illusoire et il était certain que son anonymat ne pourrait pas être gardé. Je me fais ici l'interprète du Conseil d'administration de l'ADMD, de tous nos membres, et aussi, j'en suis persuadé, d'innombrables citoyens pour lui exprimer notre admiration et notre respect.**

Manifestement, le parquet de Mons est soucieux de ne pas brusquer les choses et d'attendre l'aboutissement de l'éventuelle législation relative à l'euthanasie qui est actuellement en discussion. Il a décidé d'adopter une position totalement différente de celui de Liège, alors que, médiatisation mise à part, les situations n'étaient pas très différentes : dans les deux cas, les patients refusaient de continuer à vivre car ils auraient été dépendants d'un respirateur et dans les deux cas, seule une euthanasie active pouvait assurer une mort sans souffrance.

Pour obtenir l'euthanasie qu'il réclamait, J.-M. Lorand s'est fait connaître par ses écrits, ses interviews, ses interventions auprès des sénateurs. Il a voulu que son talent d'écrivain serve ceux qui se trouvent dans la même situation que lui mais n'ont pas la possibilité de le clamer haut et fort. Contrairement à ce qu'ont affirmé des adversaires d'une législation de dépénalisation, son histoire montre combien il est difficile aux malades en impasse médicale et en souffrance extrême d'obtenir la mort qu'ils souhaitent. Les nombreux témoignages que nous recevons de malheureux qui n'ont pas la possibilité de médiatiser leur cas et qui ne réussissent pas à trouver un médecin acceptant de prendre le risque d'être inculpé d'assassinat le démontrent.

Etant donné la position de retrait adoptée par le parquet de Mons, et dans le souci de ne pas nuire au médecin qui a assuré à J.-M. Lorand la mort douce qu'il demandait, l'ADMD a décidé de ne pas entreprendre actuellement de campagne d'opinion en sa faveur. Nous remercions ici tous ceux qui nous ont fait part de leur désir d'agir dans ce sens. Cela ne nous empêche pas de rester attentifs à la suite des événements, comme d'ailleurs à l'évolution des inculpations d'assassinat lancées à Liège à l'encontre des docteurs Chevolet et Radoux.

Leur meilleure défense, comme celle d'autres médecins qui agissent dans la clandestinité et dont l'action échappe à la justice, sera l'aboutissement rapide au Sénat de la proposition de dépénalisation de l'euthanasie demandée qui rendra caduque l'action de la justice dans de tels cas.

Quant à nous, nous redoublerons d'efforts pour faire aboutir cette proposition de loi et pour dénoncer ceux qui par intolérance, indifférence ou calcul politique, essaient de saboter le sens de la loi proposée en tentant d'y introduire des clauses qui la stérilisent ou rendraient son application pratiquement impossible. Il faut que l'hypocrisie cesse et qu'on reconnaisse enfin que l'euthanasie demandée par des malades en impasse médicale et en souffrance n'est pas un assassinat mais un acte de solidarité humaine.

Marc Englert

Nécrologie

Jean-Marie LORAND

Auteur de « Aidez-moi à mourir »

né à Haine-Saint-Paul le 17 mars 1949 et ayant pris mon envol à Neufvilles le 8 juillet 2000.

Je vous annonce qu'après plus de deux ans de combat pour le respect de mon droit de mourir dans la dignité, j'ai pu me faire aider par un médecin pour accomplir le geste d'euthanasie que je ne pouvais plus faire moi-même. Je suis parti heureux et en paix dans l'amour vrai et essentiel de Corinne. Elle et moi, nous ne nous quitterons jamais.

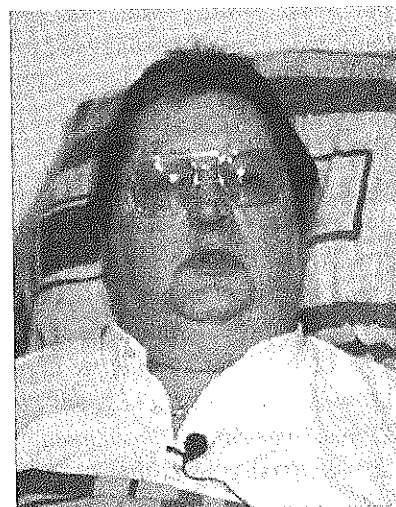
Je pars dans l'affection de ma famille et de mes amis.

Les funérailles civiles suivies de l'inhumation au cimetière de Neufvilles (Soignies) auront lieu le **jeudi 13 juillet**.

Réunion au funérarium Brison rue Clerbois (près de la gare) à **9 h 30**.

Un dernier hommage peut-être rendu au même endroit entre 19 heures et 20 heures du **lundi 10 au mercredi 12**.

Ni fleurs, ni couronnes, ceux qui veulent me témoigner leur souvenir et leur soutien peuvent verser un don au compte 732-6572996-36 de la « Fondation Lorand ». 781756 NEC



TEXTES DE JEAN-MARIE LORAND

UNE LETTRE AUX SÉNATEURS (6 juin 2000)

« Neufvilles, le 6 juin 2000.

Monsieur et Madame les Sénateurs,
(...) Tout au long de ces derniers mois, vous en conviendrez, la couverture médiatique a été sans commune mesure. A l'exception de votre collègue Philippe Monfils :

- aucun de vous ne semble avoir entendu mes cris de détresse, mon refus de mourir comme le voudrait la mort annoncée, c'est-à-dire étouffé ;
- aucun de vous n'a cru utile de m'envoyer un signe quelconque. Comme si vous sembliez repousser la réalité, les faits. Comme si vous sembliez ne rien vouloir voir.

Vous semblez oublier qu'au-delà de vos débats, de vos auditions, des propositions, des textes, il y a l'homme avec ses souffrances morales et physiques. Ses espérances, ses désespoirs. Est-il donc difficile à ce point de se pencher sur les vivants ?

C'est donc moi, si vous le permettez, qui ferai le geste de vous inviter chez moi ! S'il vous plaît, prenez donc

la peine de me rencontrer. J'ai encore la force de vous faire partager mes souffrances.

Je vous invite donc à prendre mon contact téléphonique pour que nous puissions ainsi convenir d'une rencontre qui pourrait avoir lieu à partir du 19 juin. Un par un, j'aimerais vous recevoir, vous aider à prendre mieux conscience.
M'entendez-vous enfin ?

EXTRAITS DU « JOURNAL »

Lundi 13 mars 2000

J'ai envie d'appeler ce jeune toubib que j'ai rencontré par l'intermédiaire de l'Internet. C'était début mars. Il habite au plat pays, en terre flamande. Il m'a rendu visite il y a peu. Un sympathique, doté d'un esprit comme je les aime. « Enfin, me dis-je, un copain d'Hippocrate à visage humain sur ma route ». Après avoir longuement échangé par mail, nous avons beaucoup parlé. Il a admis que j'étais, eu égard à mon stade de déchéance, en droit de réclamer l'euthanasie. Il est d'accord de m'aider, mais pas dans l'immédiat. Nous en avons discuté paisiblement, sans tabous. Il

m'a parlé de ces choses avec beaucoup de naturel. J'ai tout de suite apprécié cet homme. C'est un médecin très près de la nature. Que les tohu-bohu étaient loin ! Je suis sorti soulagé de nos entretiens, comme enveloppé par une couverture de bien-être.

Lundi 15 mai

(...) Si j'ai été angoissé à la pensée de ma mort, je dois bien reconnaître que mon inquiétude n'a jamais concerné la remise en question de mon euthanasie. Je reste toujours intimement persuadé qu'il n'y a pas d'autre solution à ma situation, et que seul un recours rapide à celle-ci me permettra d'échapper à moyen terme à une hospitalisation, à ses absurdes enchaînements de soins qui, probablement, m'embarqueront vers la souffrance gratuite ou une unité de soins palliatifs. Je ne peux m'empêcher de penser que si l'euthanasie était autorisée j'aurais dès lors moins de raisons de vouloir précipiter ainsi le cours des événements.

Lundi 22 mai

(...) Je voudrais une dernière fois revenir sur tout le mal que j'ai dû me donner, sur les ruses que j'ai dû employer, pour réussir à dégotter ceux pour qui le respect de la volonté d'autrui signifie quelque chose. Je me demande quel site dédié à l'art de guérir ignore encore mon existence. Je me demande quel groupe de discussion ignore encore ma demande. J'ai retourné toute la francophonie du web, je suis inscrit à des listes de discussion fréquentées surtout par des médecins. Beaucoup d'infirmières m'ont aidé dans mes démarches, m'ont orienté ; surtout des Canadiennes et des Françaises.

A part Jan, le Flamand, et l'homme du pays de Herve, qui ne me paraît pas bien sympathique, c'est vrai que les contacts avec nos médecins belges ont été très difficiles. Beaucoup ont dit me comprendre, souhaité m'aider, mais...

Malheureusement, les moins courageux semblent comme tétanisés par les récents événements de la Citadelle (CHU Liège), dont un médecin, soupçonné d'euthanasie, a été emprisonné. Il est vrai que l'attitude du Parquet de Liège n'est pas à proprement parler à la gloire de notre justice. Dans quel étrange pays vivons-nous donc ! Les bandits, truands et autres dealers de tous poils se baladent en toute liberté après avoir détroussé les petits vieux, les petites vieilles ; les toubibs qui soulagent la souffrance définitivement à la demande des papys et mamies volent à l'ombre des cachots.

C'est un verre à la main que James et moi avons commencé à parler, très à l'aise, de ma mort. Je lui ai précisé que je souhaitais rejoindre le grand large aussitôt le tournage avec mon ami Vincent terminé. J'ai dit clairement à James qu'il était hors de question, une fois le film terminé, que qui que ce soit recommence à s'assurer que ma volonté est affirmée, répétée. Il y a deux ans que je supplie qu'on me laisse partir. Maintenant c'est assez ! On m'a déjà volé la paix, mon droit de partir dans le calme. C'est assez. James m'a rassuré. Il m'a aussi tranquilisé sur la méthode que lui et ses amis allaient employer. Je suis réellement étonné de la sérénité de nos relations, alors que nous sommes entrés en pleine illégalité, en totale clandestinité.

Pour que soit respectée ma volonté, pour que je puisse quitter cet enfer, des hommes tels que James risquent en permanence leur carrière, mettent en péril leur famille, ceux qu'ils aiment. Vous êtes-vous déjà demandé ce que représente comme don de soi, comme preuve d'amour du prochain, le fait de s'offrir ainsi entièrement pour soulager la souffrance de ceux qui estiment être au bout de leur parcours ?

Mardi 23 mai

(...) C'est sans gêne que je l'avoue : il est terriblement difficile de quitter cette vie. Cela fait mal, c'est vrai. Mais je suis conscient aussi que rien ne servirait de continuer. Il y a belle lurette que j'ai tiré les dernières « cartouches physiques ».

Vendredi 26 mai – Grouille-toi, Vincent

(...) Dire que, avant la publication de ma biographie, des lecteurs du Soir avaient, suite à un article de Frédéric Soumois, téléphoné à la rédaction pour dire que j'étais un imposteur ! Comme c'est pitoyable de se poser ainsi en censeur d'une demande qui n'appartient, somme toute, qu'à moi-même.

Mardi 6 juin

« Ce matin, c'est Chantal – l'une de mes aides familiales préférées – qui m'a donné le petit déjeuner. A un certain moment, j'ai comme avalé de travers. C'est affreux : j'ai des problèmes de déglutition de plus en plus importants. Ces muscles-là aussi ont décidé de se faire la malle. Je suis en train de perdre l'une des dernières batailles. Je n'en ai encore parlé à personne, car je n'aime pas peiner ceux qui

m'entourent. Pourquoi faudrait-il donc souffrir en chœur ? Ils sont de toute façon impuissants.

Je souffre terriblement de cette perspective. Je trouve toutes sortes de prétextes vis-à-vis de mes aidants : pas faim, plus faim, trop dur, pas assez. En réalité, c'est que je sens à certains moments que la machine ne suit plus. Que les muscles n'ont plus la force. Si je tente de forcer, voilà la bouffe mal engagée. Pauvre Chantal, elle a bien cru que j'allais mourir dans ses bras, tandis qu'elle se perdait à essayer de me faire expectorer l'aliment resté bloqué. C'est au bord de l'évanouissement que la contraction salutaire se produisit. Je n'ai même plus envie de réagir contre ces merdes. Je suis las d'avoir trop crié dans le désert ».

Lundi 19 juin

« J'ai l'intime conviction que ceux-là mêmes qui s'appêtent à nous autoriser, ou à nous refuser, notre dernière liberté, ne veulent pas voir la réalité en face. A l'exception de quelques-uns, tels mon ami Philippe Monfils (libéral) et Philippe Mahoux (socialiste), entourés de leurs camarades de parti, les autres n'ont rien compris. Quand réaliseront-ils, qu'outre l'aspect des conditions de vie, il ne s'agit ni plus, ni moins de régler un problème de liberté, de cette liberté fondamentale à laquelle peut aspirer chaque être humain. Je peux comprendre que les catholiques ne puissent approuver. C'est l'essence même de leur idéologie rétrograde qui est en cause. Tout comme ils ont été contre l'avortement, tout comme leur grand maître de Rome a décidé de bannir les capotes...

Les Écolos, qui font partie de la coalition gouvernementale, m'inquiètent terriblement. Je redoute qu'ils ne donnent le projet Monfils-Mahoux en pâture aux bovins. Ce serait un comble de voir ainsi nos oies blanches polluer un peu plus le paysage politique, eux, les défenseurs de la nature ».

Mercredi 28 juin

« Ouf ! Cette journée a été moralement très difficile. Je recevais papa. Et c'était la dernière fois que je le voyais. Que je lui parlais aussi. Nous nous téléphonons très peu souvent : il est difficile à atteindre dans le home où il séjourne. Comme toujours, il était superbe. Malgré ses 75 ans, il est resté très bel homme. Son blazer bleu s'accordait très bien avec sa chemise jaune, coordonnée à son pantalon et à sa cravate (...). En milieu d'après-midi, j'ai choisi le moment propice pour lui annoncer que, bientôt, au mois de juillet probablement, je rentrerai à l'hôpital pour me faire soigner, pour faire un check-up. Je me suis empressé

d'ajouter que, si quelque chose devait m'arriver, il ne devait pas être trop triste, car j'en avais ras-le-bol de cette demi-vie ».

« Moi, les respirateurs, et tout ce qui s'ensuit, ce n'est pas ma tasse de thé ! J'ai toujours préféré le Chivas, le Bourgogne, les aéroports, les avions aux radeaux de crevards. C'est mon choix, c'est ma liberté ! ».

« C'est étrange, j'ai l'impression, qu'au fil du temps, les professionnels de la santé se rapprochent de moi et semblent de mieux en mieux me comprendre. Peut-être que mon combat n'est pas si vain ».

Jeudi 29 juin

« Mon médecin traitant m'a visité. Toujours aussi gentil, mais toujours aussi peu décidé à me donner le coup de main nécessaire... Je le respecte, mais je ne dirai pas que cela ne m'emmerde pas ! (...)

C'est dans les pleurs que je passerai la nuit.

Une fois de plus, j'ai envie de gueuler ma rage à ces sénateurs qui avancent avec leur semelle de plomb dans le débat. Comme aurait été différente ma réaction, si seulement j'avais pu avoir la garantie de pouvoir compter sur l'aide nécessaire en cas de besoin ».

Vendredi 30 juin

« Un de mes rêves se réalise : je vais manger un dîner offert par Monsieur Wynants et sa famille, du Comme chez soi, le restaurant 3 étoiles de Bruxelles, sur la place Rouppe. Un repas que je n'oublierai pas, en bon gastronome que j'ai toujours été. J'avais téléphoné au restaurant pour me renseigner sur les possibilités d'un service traiteur. La fille de Pierre Wynants m'avait très gentiment écouté, et après que son père ait visité mon site consacré à Aidez-moi à Mourir, ils ont proposé de m'offrir un repas à domicile. Le « Comme chez soi » n'aura jamais aussi bien porté son nom ».

Lundi 3 juillet

« Aujourd'hui, je reçois un sénateur de la Commission euthanasie, qui a répondu à l'invitation lancée dans ma lettre ouverte.

A 17 h, Philippe Mahoux arrive chez moi. Nous parlons d'euthanasie. Je découvre quelqu'un de profondément humain. Pourquoi ne pas l'avouer : le rouge n'est pas ma couleur, je préfère le bleu ou le vert. Je l'informe que j'ai décidé de la date de ma mort, et je lui demande, en tant que médecin, de garder le secret. Il me promet de rapporter notre conversation comme témoignage à la Commission, après mon envolée ».

m'entourent. Pourquoi faudrait-il donc souffrir en chœur ? Ils sont de toute façon impuissants.

Je souffre terriblement de cette perspective. Je trouve toutes sortes de prétextes vis-à-vis de mes aidants : pas faim, plus faim, trop dur, pas assez. En réalité, c'est que je sens à certains moments que la machine ne suit plus. Que les muscles n'ont plus la force. Si je tente de forcer, voilà la bouffe mal engagée. Pauvre Chantal, elle a bien cru que j'allais mourir dans ses bras, tandis qu'elle se perdait à essayer de me faire expectorer l'aliment resté bloqué. C'est au bord de l'évanouissement que la contraction salutaire se produisit. Je n'ai même plus envie de réagir contre ces merdes. Je suis las d'avoir trop crié dans le désert ».

Lundi 19 juin

« J'ai l'intime conviction que ceux-là mêmes qui s'approprient à nous autoriser, ou à nous refuser, notre dernière liberté, ne veulent pas voir la réalité en face. A l'exception de quelques-uns, tels mon ami Philippe Monfils (libéral) et Philippe Mahoux (socialiste), entourés de leurs camarades de parti, les autres n'ont rien compris. Quand réaliseront-ils, qu'outre l'aspect des conditions de vie, il ne s'agit ni plus, ni moins de régler un problème de liberté, de cette liberté fondamentale à laquelle peut aspirer chaque être humain. Je peux comprendre que les catholiques ne puissent approuver. C'est l'essence même de leur idéologie rétrograde qui est en cause. Tout comme ils ont été contre l'avortement, tout comme leur grand maître de Rome a décidé de bannir les capotes...

Les Écolos, qui font partie de la coalition gouvernementale, m'inquiètent terriblement. Je redoute qu'ils ne donnent le projet Monfils-Mahoux en pâture aux bovins. Ce serait un comble de voir ainsi nos oies blanches polluer un peu plus le paysage politique, eux, les défenseurs de la nature ».

Mercredi 28 juin

« Ouf ! Cette journée a été moralement très difficile. Je recevais papa. Et c'était la dernière fois que je le voyais. Que je lui parlais aussi. Nous nous téléphonons très peu souvent : il est difficile à atteindre dans le home où il séjourne. Comme toujours, il était superbe. Malgré ses 75 ans, il est resté très bel homme. Son blazer bleu s'accordait très bien avec sa chemise jaune, coordonnée à son pantalon et à sa cravate (...). En milieu d'après-midi, j'ai choisi le moment propice pour lui annoncer que, bientôt, au mois de juillet probablement, je rentrerai à l'hôpital pour me faire soigner, pour faire un check-up. Je me suis empressé

d'ajouter que, si quelque chose devait m'arriver, il ne devait pas être trop triste, car j'en avais ras-le-bol de cette demi-vie ».

« Moi, les respirateurs, et tout ce qui s'ensuit, ce n'est pas ma tasse de thé ! J'ai toujours préféré le Chivas, le Bourgogne, les aéroports, les avions aux radeaux de crevards. C'est mon choix, c'est ma liberté ! ».

« C'est étrange, j'ai l'impression, qu'au fil du temps, les professionnels de la santé se rapprochent de moi et semblent de mieux en mieux me comprendre. Peut-être que mon combat n'est pas si vain ».

Jeudi 29 juin

« Mon médecin traitant m'a visité. Toujours aussi gentil, mais toujours aussi peu décidé à me donner le coup de main nécessaire... Je le respecte, mais je ne dirai pas que cela ne m'emmerde pas ! (...)

C'est dans les pleurs que je passerai la nuit.

Une fois de plus, j'ai envie de gueuler ma rage à ces sénateurs qui avancent avec leur semelle de plomb dans le débat. Comme aurait été différente ma réaction, si seulement j'avais pu avoir la garantie de pouvoir compter sur l'aide nécessaire en cas de besoin ».

Vendredi 30 juin

« Un de mes rêves se réalise : je vais manger un dîner offert par Monsieur Wynants et sa famille, du Comme chez soi, le restaurant 3 étoiles de Bruxelles, sur la place Roupe. Un repas que je n'oublierai pas, en bon gastronome que j'ai toujours été. J'avais téléphoné au restaurant pour me renseigner sur les possibilités d'un service traiteur. La fille de Pierre Wynants m'avait très gentiment écouté, et après que son père ait visité mon site consacré à Aidez-moi à Mourir, ils ont proposé de m'offrir un repas à domicile. Le « Comme chez soi » n'aura jamais aussi bien porté son nom ».

Lundi 3 juillet

« Aujourd'hui, je reçois un sénateur de la Commission euthanasie, qui a répondu à l'invitation lancée dans ma lettre ouverte.

A 17 h, Philippe Mahoux arrive chez moi. Nous parlons d'euthanasie. Je découvre quelqu'un de profondément humain. Pourquoi ne pas l'avouer : le rouge n'est pas ma couleur, je préfère le bleu ou le vert. Je l'informe que j'ai décidé de la date de ma mort, et je lui demande, en tant que médecin, de garder le secret. Il me promet de rapporter notre conversation comme témoignage à la Commission, après mon envolée ».

Mardi 4 juillet

« Comme c'est étrange, la majorité de mes amis, et bien au-delà, sont maintenant au courant : je serai euthanasié dans la nuit du samedi 8 au dimanche 9 juillet. Pour des raisons évidentes de sécurité, l'heure ne sera déterminée que plus tard.

Je suis serein et ne vis plus aucune angoisse. C'est ce que je pensais, mais dès 21 heures, je suis à nouveau très perturbé. Mes nuits sont une folle succession de cauchemars. Ceux-ci n'ont plus de rapport avec mon euthanasie à proprement parler, ils ont trait aux suites. A l'attitude du parquet lorsqu'il apprendra que j'ai choisi librement un toubib sur le web à cause de l'absence de législation dans mon pays. Ordonnera-t-il une autopsie ? Osera-t-il découper mes déjà restes ? Osera-t-il piétiner l'homme ? (...)

Mes potes de 15 ans (...) sont venus une dernière fois faire la fête. Plein de musique, de celle qui fait vibrer les entrailles, arrosée de généreuses lapées de Bourbon. En moins de deux, voilà mon flat transformé en boîte de blues enfumée ».

Mercredi 5 juillet

« Mes vieux amis, Yves, Thierry et Dominique, son épouse, sont venus une dernière fois me faire la fête. A l'époque des rallyes automobiles, on sortait à la chope. Ce soir, ce seront les grands crus, la salade folle de foie gras, le homard cuisiné par Dominique et la mousse aux trois chocolats.

Comme autrefois, on n'a pu se quitter avant de voir le jour se lever. En entendant les oiseaux, j'ai vraiment pris conscience que c'était une des dernières fois ».

Jeudi 6 juillet

« Ce matin, je rédige ma nécrologie. Je ne veux pas que ma mort soit récupérée, j'ai très peur que mes propos soient détournés.

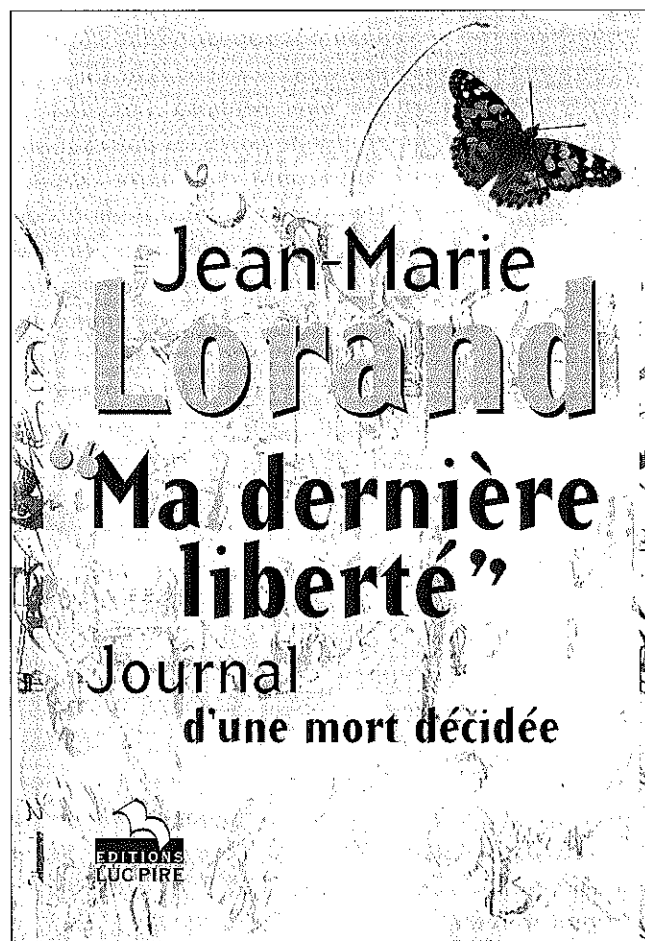
Tous mes amis, ou presque, me disent un dernier au revoir : par mail, par téléphone, ou par une petite visite. J'ai du mal à boucler tout ce que je dois faire. Et je fais la fête tous les soirs ! ».

Vendredi 7 juillet

« Mon notaire est passé comme prévu à 10 heures. La rédaction de mon journal n'est pas terminée. Il n'y aura pas de texte final, cette course est trop folle.

Demain ce sera mon dernier jour, et je veux le vivre avec celle que j'aime. Les mails et l'amour de Corinne me sont indispensables pour m'envoler vers d'autres aventures.

Y a-t-il vraiment une vie après la mort ? Un ami m'a dit : « Si Dieu existe, il a une dette très importante envers toi ». Seuls m'importent l'amour de Corinne, essentiel, et l'amitié, la vraie, proche de l'amour, de tous ces gens qui m'ont entouré dans ma fin de vie ».



ARTICLES DE PRESSE

LA MORT DÉCIDÉE : UN CAS PEUT EN CACHER D'AUTRES

Ce texte est paru en « Carte Blanche » dans Le Soir du 16 août 2000

A la suite du départ de Jean-Marie Lorand, il y eut des voix pour nous mettre en garde: il ne convient pas de légiférer à partir de ce «cas particulier». En somme, Jean-Marie Lorand n'aurait pas été un demandeur d'euthanasie comme d'autres.

Certains se sont posé des questions sur l'environnement «médical, humain, spirituel» dont il bénéficiait, ont mis en doute qu'il ait été l'objet d'affection, d'amitié, d'attention. Ses souffrances n'étaient-elles pas psychologiques ?, etc. Bref, il s'agirait d'un cas qui n'apporterait rien au débat actuel sur la dépénalisation de l'euthanasie demandée. Il aurait suffi, selon la terminologie de la nouvelle langue de bois, d'un «entourage» chaleureux, d'une «écoute» attentive, d'un «dialogue» ouvert, d'un «décodage» de sa demande pour que Jean-Marie Lorand, entièrement paralysé à l'exception de deux doigts d'une main depuis des années, dépendant des autres pour le moindre besoin physique, retrouvât le goût de vivre.

Les personnes bien intentionnées qui posent ces questions auraient intérêt à se documenter avant de lancer des insinuations blessantes pour celles et ceux qui ont soutenu Jean-Marie Lorand: son livre «Aidez-moi à mourir» et son journal intitulé «Ma dernière Liberté» (1) qui relate son parcours jusqu'au dernier jour révèlent un être lucide, amoureux fou de la vie, entouré de tous les soins nécessaires, de multiples affections et même d'amour, et qui a supporté pendant des années cette infirmité qui faisait pourtant de lui, comme il l'a écrit de ses deux doigts valides sur un clavier virtuel, un «quasi légume».

Jean-Marie Lorand était effectivement un cas particulier. Mais pas au sens où l'entendent ceux qui ne veulent pas que son malheur puisse être pris en compte dans le débat sur le droit de mourir selon les conceptions qu'on peut avoir de ce qu'est la vie et la mort. Ce qu'il avait de «particulier» n'était pas son cas médical ou affectif. Comme présidente de l'ADMD, j'ai connaissance de trop nombreuses situations malheureuses où des malades sollicitent comme lui que leur agonie soit abrégée, sans être entendus parce que les médecins, même ceux qui en conscience seraient disposés à le faire, ne sont pas nécessairement prêts à risquer leur carrière et leur situation familiale par un acte que notre droit qualifie toujours d'assassinat. Qui d'ailleurs oserait jeter la pierre à ces médecins, si ce n'est des donneurs de leçons qui ne courent aucun risque?

La particularité du cas de Jean-Marie Lorand est à rechercher ailleurs: dans son talent littéraire et la possibilité matérielle de l'utiliser pour crier sa détresse à la face de ceux qui

refusent de voir et d'entendre. Il a trouvé l'énergie nécessaire, malgré son état, d'écrire et d'intervenir publiquement dans le débat actuel. C'est grâce à son opiniâtreté, à son courage, à ses multiples démarches qu'après deux années d'appels lancés de tous côtés, il n'a finalement pas eu, comme tant de malades à qui le choix n'est pas donné, à subir la fin imposée par la maladie. Il a pu jouir de sa «dernière liberté» au lieu d'avoir à subir une mort par asphyxie. Il n'a pas eu à se suicider d'une façon atroce comme ce malheureux, dont la presse a récemment rapporté le cas, qui s'est jeté par la fenêtre de l'hôpital où l'euthanasie lui était refusée. Grâce à sa ténacité, il a enfin trouvé un médecin courageux et généreux qui l'a aidé à accomplir son dernier geste de liberté.

Combien de temps faudra-t-il encore à nos parlementaires pour faire en sorte que, pour obtenir la mort qu'on se souhaite, il ne faille pas être «un cas particulier» comme Jean-Marie Lorand, mais que cette possibilité soit celle de chacun de nos concitoyens s'il se trouvait placé dans une situation de détresse que la médecine est impuissante à soulager? Dans son adresse aux sénateurs, il avait écrit : *Pourquoi vous le cacher? Vos débats de ces derniers jours, ces auditions surtout, m'emplissent de craintes et me font redouter le pire. Je vous l'avoue, j'ai peur, j'ai très peur qu'une fois de plus, notre société dont vous êtes les hauts représentants soit égale à elle-même. Qu'elle se refuse à saisir l'opportunité qui lui est, enfin, offerte de faire exploser la chape de plomb qui emprisonne les relations entre médecin et malade demandeur d'euthanasie, jusqu'à les rendre impossibles...Dois-je vous supplier de me laisser partir avec la seule noblesse qui me reste, celle de l'esprit?*

Jean-Marie Lorand n'a pas pu attendre la fin du débat : ses souffrances étaient trop grandes. Il aurait voulu - il l'a écrit - pouvoir bénéficier d'une euthanasie sans devoir se cacher, et surtout sans devoir mettre en péril ceux qui accepteraient de l'aider. Espérons que d'autres, qui, comme lui, aspirent à ne pas devoir subir des souffrances inutiles dont ils ne veulent pas, auront eux ce privilège qu'il réclamait avec force et générosité.

Jacqueline Herremans

(1) Jean-Marie Lorand « *Ma dernière liberté - Journal d'une mort décidée* », éditions Luc Pire, 2000.

JEAN-MARIE LORAND EST MORT COMME IL L'A VOULU

Le Soir Illustré, juillet 2000

« Je suis né le 17 mars 1949, à Haine-Saint-Paul en Belgique... Ma vie, c'est l'histoire d'une erreur médicale survenue à l'âge des vaccins que l'on reçoit presque bébé, d'un gamin qui se retrouve condamné à la chaise roulante dès l'âge de neuf ans ».

Ainsi commence le second livre de Jean-Marie Lorand. Organisé, ayant appris à gérer ses relations avec la presse, l'homme avait rédigé un dernier communiqué de presse :

« Je vous annonce qu'après plus de deux ans de combat pour le respect de mon droit de mourir dans la dignité, j'ai pu me faire aider par un médecin pour accomplir le geste d'euthanasie que je ne pouvais plus faire moi-même. Je suis parti heureux et en paix... ».

La maladie contractée par Jean-Marie Lorand suite à l'administration d'un mauvais vaccin est celle de « Charcot-Marie-Tooth ». Une maladie rare qui entraîne la dégénérescence musculaire progressive de l'entièreté de l'organisme. Depuis l'âge de dix ans, Jean-Marie Lorand était condamné à se déplacer en chaise roulante.

Il y a quelques années, alors que ses bras étaient encore valides, il avait fait une tentative de suicide. Sa crainte, en effet, était que, la maladie étant à son paroxysme, il meure étouffé dans ses sécrétions pulmonaires.

Il avait échappé à sa tentative de suicide.

Ces dernières années, Jean-Marie Lorand était entré en force dans le débat sur l'euthanasie. Devenu totalement dépendant d'une aide extérieure pour tous les actes de la vie, il pouvait seulement s'exprimer en parlant, soit à d'autres personnes, via le téléphone, soit à son ordinateur, grâce à un système de reconnaissance vocale. Et il parla !

Son premier livre, « Aidez-moi à mourir », était un plaidoyer en faveur du droit à l'euthanasie. Son message était clair : aidez-moi à mourir dans la dignité. Ce qui est tout simplement impossible dans le cadre légal belge. Son cas, emblématique du débat sur l'euthanasie, a fait le tour de la terre.

On a vu la photo de Jean-Marie Lorand illustrer des articles sur l'euthanasie jusqu'au Japon.

Son dernier livre reprend l'« intervention » de Jean-Marie Lorand au Sénat, dans le cadre du débat sur l'euthanasie.

« Pourquoi vous le cacher ? Vos débats de ces derniers jours, ces auditions surtout, m'emplissent de craintes et me font redouter le pire. Je vous l'avoue, j'ai peur ; très peur, qu'une fois de plus, notre société dont vous êtes les hauts représentants soit égale à elle-même. Qu'elle se refuse à saisir l'opportunité qui lui est, enfin, offerte de faire exploser la chape de plomb qui emprisonne les relations entre médecin et malade demandeur d'euthanasie, jusqu'à les rendre impossibles (...). Je revendique le droit de terminer mon parcours comme je l'ai décidé, il y a deux ans déjà, avec calme et sérénité (...). Arrêtez, vous qui affirmez détenir l'unique vérité de me lancer les soins palliatifs à la tête comme solution-miracle ! (...) Dois-je vous supplier de me laisser partir avec la seule noblesse qui me reste ? Celle de l'esprit... ».

J-M Veszely

GARDER LA PORTE GRANDE OUVERTE

Le Soir, 12 juillet 2000

J'ai rencontré Jean-Marie Lorand pour la première fois un jour de novembre, par téléphone. C'était autour du début des débats au Sénat. Au-delà des discours théoriques ou politiques, nous voulions donner la parole à ceux qui souffraient dans leur chair face à l'interdit légal. Lui voulait rompre la chape de plomb qui entourait sa demande. La plupart du temps, disait-il, on écoute ma supplique avec un sourire gêné, on détourne le regard, on referme la porte. Alors, il a dit sa souffrance, son angoisse, sa rage. Je lui ai proposé de témoigner anonymement. Il a refusé tout net – à la Jean-Marie – sachant qu'il s'exposait à des réactions dans son entourage et que, surtout, il trouverait plus difficilement un médecin qui puisse l'aider, le jour venu.

Nous nous sommes promis de nous retéléphoner. Il ne pouvait plus lire seul, mais pouvait décrocher son système main-libre dans ses rares moments d'intimité.

Jean-Marie n'a pas voulu s'arrêter là, il a voulu écrire un livre. Pour témoigner. De tout. Lettre par lettre, clic après clic, il a jeté sa vie sur l'écran. Il m'a demandé de l'aider à mettre en scène ses mots, son message. Ce jour-là, je lui ai demandé de pouvoir réfléchir. Et, le lendemain, en acceptant sa proposition, je savais intimement quelle issue viendrait interrompre, quasi certainement, notre rencontre. Nous nous sommes revus souvent, parlé quasi chaque jour. Jusqu'à la semaine dernière.

Jean-Marie parlait naturellement de sa fin prochaine, il se livrait presque complètement, ne s'encomrait guère de pudeur. Et quand on sursautait face à un fait ou une phrase, il s'emballait. « Ben quoi, c'est la vérité, non ? ». Il avait souvent raison...

Ces semaines-là ont souvent été pénibles pour Jean-Marie. Raconter son passé, c'était revivre l'homme qu'il n'était plus. Le handicap, il l'avait intégré comme une composante de sa vie quotidienne. Sa voiturette, il l'avait oubliée : « Penses-tu à chaque instant à tes lunettes », me rétorquait-il avec malice. Mais quand la dégradation physique et la douleur l'ont envahi, il n'a pas pu le supporter plus longtemps. Aujourd'hui, il est difficile d'expliquer que Jean-Marie n'est pas parti triste, bourré de regrets, abandonné par tous. Mais enfin soulagé, serein, en paix avec les hommes. Il n'avait plus qu'une crainte : que ses proches soient « salis » par les suites de son départ.

Comme lui, d'autres patients, arrivés au stade final de leur maladie, ont vu leur demande « codée » par celui qui l'entend et l'interprète selon sa propre personnalité. Une réaction naturelle, mais perverse, qui dépossède l'être humain.

Au contraire, c'est le rôle du journaliste d'accepter de donner un écho direct et franc à la parole de celui qui souffre intensément. C'est son devoir d'en respecter l'esprit, les détours, les excès, les colères. Parfois, Jean-Marie me disait : « C'est très professionnel comme réponse ». C'était moitié un hommage, moitié un reproche.

Il avait raison : la vie des gens est notre métier. Dans le bonheur d'une naissance, la chaleur de l'amour, le fruit de la tendresse. Mais aussi dans la

bourrasque du doute, l'hiver de la douleur, le glaciais du malheur.

Parce qu'il faut garder la porte grande ouverte. C'est notre honneur. C'est notre douleur.

Fr. Soumois

LE MÉDECIN S'EXPLIQUE

La Dernière Heure, 19 juillet 2000

L'homme qui a aidé Jean-Marie Lorand à mourir dans la dignité justifie sa démarche profondément humaine.

C'est spontanément que le docteur désigné sous le nom de *James* s'est présenté lundi devant le juge d'instruction de Mons, M. Charles. Il a souhaité rencontrer le magistrat instructeur qui mène l'enquête, suite au décès de Jean-Marie Lorand, voici dix jours, par euthanasie. Comme nous l'avions relaté, l'affaire avait été qualifiée d'assassinat par le parquet... en l'absence de législation en matière d'euthanasie. La justice n'avait pas le choix. Encore pouvait-elle aborder les faits avec un regard humain. C'est apparemment ce qu'elle est en train de faire.

M. Charles avait toute latitude : il pouvait, d'emblée, décider d'inculper le médecin pour assassinat. Et logiquement le faire placer sous mandat d'arrêt. Il n'en a rien fait. Mais le magistrat va peaufiner son enquête : il se réserve éventuellement le droit d'inculper, ultérieurement, au vu des suites de son enquête.

De sources proches de l'enquête, on apprend que *James* a effectivement eu son premier contact avec M. Lorand via Internet. Par la suite, les deux hommes se sont rencontrés et ont pris le temps de faire pleinement connaissance. Pendant des mois, ils ont pris le temps de la discussion. Et c'est en pleine conscience que *James* a accepté d'aider M. Lorand à mourir dans la dignité, le samedi 8 juillet.

James a pris les devants, sachant que sans doute il finirait par être connu de la justice. Il a pris une initiative courageuse. Il s'est entretenu pendant des heures avec le juge d'instruction. Et à présent, il ne souhaite pas que son nom soit publié, il ne

souhaite pas témoigner dans de grandes colonnes de journaux, il ne souhaite pas non plus « être le porte-drapeau de la cause de l'euthanasie ». Il a simplement participé à un acte humainement grave, difficile. Et son acte, il en répondra d'abord et avant tout devant la commission de déontologie de sa profession.

L'enquête devra logiquement étudier maints paramètres. Le côté incurable de la maladie dont souffrait M. Lorand. Le côté conscient – ou inconscient – de la personne au moment où elle a décidé de faire le pas. Vivre dans ces conditions était-il vraiment impossible ? Aux yeux de ceux qui le connaissaient, il fallait avoir connu M. Lorand pour réellement comprendre toute sa détresse. M. Lorand a peut-être songé à se suicider. Mais, physiquement, il n'avait même pas la force de s'injecter un produit ou de porter une pilule à la bouche...

Le dossier sera instruit jusqu'au bout. Puis (comme dans tout dossier judiciaire), il appartiendra au parquet de prendre ses réquisitions, à la chambre du conseil de décider si l'affaire demeure un assassinat... ou de tracer un non-lieu, pour cause d'excuse ou de nécessité par exemple. Qui sait, le temps d'arriver à la fin de l'instruction, la législation sur l'euthanasie aura peut-être vu le jour... Ce serait la meilleure nouvelle à apprendre dans ce douloureux dossier.

G.M.

LU DANS LA LIBRE BELGIQUE DU 3 août 2000

Nous reproduisons ci-après une lettre de lecteur publiée par la Libre Belgique, car elle est symptomatique d'un certain état d'esprit qui, hélas, n'est pas exceptionnel : elle donne des renseignements totalement faux (J-M. Lorand n'était pas hémiparalysé mais tétraparalysé et menacé de mort par étouffement), elle insinue un isolement qui n'existait pas (« était-il l'objet d'affection, d'amitié, d'attention » ?), et elle profère des calomnies odieuses à l'égard des médecins qui « expédient les malades dans l'au-delà » dans des buts sordides.

*Euthanasie – Les questions à poser
La RTBF en particulier, et la plupart des médias
en général, ont donné un écho important, au cas*

de l'hémiparalysé qui a demandé à être euthanasié.

Le cas était certes émouvant. Et en outre, pour un certain nombre, le relief donné à l'affaire tombait à pic pour émouvoir le public en faveur de la thèse des partisans de la dépénalisation.

Pour ma part, je pense qu'il y a belle lurette que ces interventions soi-disant libératrices se pratiquent sans publicité et même sans qu'elles soient sanctionnées judiciairement. Des questions qu'il eût été indécent de poser publiquement à cette occasion me viennent néanmoins à l'esprit : de quel environnement humain, médical, spirituel, ce malade a-t-il bénéficié ? Avait-il des proches ? Était-il l'objet d'affection, d'amitié, d'attention ? De quel soin psychologique a-t-il été l'objet ? Ces questions graves ne doivent-elles pas être posées en présence de l'éventualité encore plus grave de donner la mort ? Personne ne songe à condamner ce malade ni son médecin. Mais c'est à chaque membre de la société tout entière qu'il revient d'apporter une réponse personnelle à ces questions, et en général, et dans le concret. Les responsables des médias jouent un rôle très important dans la formation de l'opinion. J'espère pour ma part qu'ils débusqueront aussi, avec la même sagacité et le même retentissement, le cas de ces malades, expédiés dans l'au-delà, dans le but principal de soulager les proches d'une charge financière ou affective, qui leur est insupportable. Ou leur est insupportable la longue attente d'un héritage convoité.

Hypothèse affreuse évidemment, hélas ! non illusoire.

Amand Vanneste, Bruxelles

POUR LA DÉPÉNALISATION DE L'EUTHANASIE DEMANDÉE

LES APPELS CONJOINTS DE L'ADMD et de RWS

Nos appels et ceux de notre association-sœur flamande RWS ont rassemblé à ce jour près de 12.000 signatures.

Parmi les signataires, on relève :

Les recteurs de l'ULB, de la VUB, de l'ULg, de l'UM-H, plusieurs vice-recteurs et recteurs honoraires, plus de 200 professeurs et chargés de cours de l'ULB, de la VUB, de l'UCL, de la KUL, de l'ULg, de l'UM-H, de la RUG, de l'UIA

2.400 médecins, généralistes et spécialistes, dont de nombreux professeurs de nos universités, chefs de service et chefs de clinique hospitaliers, ainsi que plusieurs centaines de membres du personnel infirmier, paramédical et administratif des hôpitaux

Plus de 1.000 personnalités de diverses disciplines : artistes, cadres supérieurs, cinéastes, écrivains et journalistes, enseignants de tous les niveaux, juristes, philosophes, prêtres et pasteurs, représentants de la société civile

Plus de 8.000 membres et sympathisants de l'ADMD et de RWS

**UN GRAND MERCI À TOUS LES SIGNATAIRES ET À TOUS
CEUX QUI ONT CONTRIBUÉ À CE SUCCÈS**

NOUVELLES DE L'ADMD

AVIS IMPORTANT À NOS MEMBRES

Le combat actuel pour le droit à une mort digne, pour la reconnaissance du testament de vie et la possibilité d'obtenir en toute légalité une euthanasie demandée est actuellement dans une phase décisive.

L'ADMD fait le maximum pour faire connaître les positions que nous défendons et pour faire aboutir le débat de manière conforme aux souhaits de nos membres. La diffusion de nos documents aux sénateurs, aux médias, aux comités d'éthique des hôpitaux etc. grève lourdement notre budget. Mais elle est indispensable.

L'assemblée générale qui s'est tenue le 13 mai dernier a décidé d'une augmentation des cotisations pour l'année 2001 (rappelons que celles-ci sont demeurées inchangées depuis plus de 10 ans).

La cotisation annuelle est donc portée à 750 fr pour un membre isolé et à 1.000 fr pour un couple. Elle sera respectivement de 1.000 et 1.300fr pour les membres résidant à l'étranger.

Par ailleurs, nous faisons un appel pressant auprès de ceux d'entre vous qui ont la possibilité de nous aider par des dons : nous rappelons que ceux-ci bénéficient de l'immunisation fiscale à partir de 1.000 fr. Toute notre reconnaissance à ceux qui nous aident déjà !

Merci à tous pour votre compréhension.

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

qui s'est tenue le 13 mai 2000
à la Fondation universitaire à Bruxelles

Membres effectifs : 48

- présents : 17
- représentés : 16

La présidente Jacqueline Herremans ouvre la séance à 11 heures et se réjouit de constater que certains de nos membres intéressés à nos travaux se sont joints aux membres effectifs. Rappelons

que l'assemblée générale, en dehors des tâches purement administratives, nous offre la possibilité d'avoir des discussions ouvertes bien nécessaires dans la vie d'associations telles que l'ADMD.

1. Le **procès-verbal** de l'assemblée générale du 5 juin 1999 est approuvé à l'unanimité.

2. Rapport moral présenté par la présidente Jacqueline Herremans.

Le rapport moral de l'AG de 1999 notait l'ouverture du débat éthique. Ce débat s'est élargi au cours de l'année 1999. Ceci a eu pour conséquence d'intensifier le travail au sein de l'ADMD sans pour autant négliger nos activités dites "classiques", développées au cours des quelques 18 années d'existence de l'ADMD: bulletins trimestriels, écoute, conférences, testaments de vie. Se sont également maintenus les contacts avec des associations étrangères, que ce soit avec la World Federation of Right to Die Societies et sa section européenne, ou encore avec la NVVE, l'association hollandaise..

Compte tenu de l'évolution du débat parlementaire, nous avons dû diversifier quelque peu certaines de nos interventions.

En ce qui concerne les conférences, notons, parmi les personnes les plus sollicitées: notre président d'honneur, le Dr Yvon Kenis, le Dr Marc Englert, le Dr Philippe Maassen et moi-même. Les publics sont fort diversifiés tant au point de vue des confessions ou opinions philosophiques, que du nombre d'auditeurs. Au fil du temps, les débats sont devenus beaucoup plus riches au point de vue des interventions du public, même si certaines crispations ressurgissent qui font penser au temps de la lutte pour la dépénalisation de l'avortement. Rappelons quelques étapes de 1999 et notamment le dépôt de la proposition de loi Lallemand-Erdman au printemps 1999. Le vœu des signataires de cette proposition de loi était clair: éviter la mise au frigo de cette question éthique à la veille de la campagne électorale de juin 1999.

Nous avons lancé un appel aux parlementaires en français et en néerlandais, grâce au concours de notre association-sœur du Nord du pays, Recht op waardig sterven. Nous avons à l'époque recueilli plus de 300 signatures de personnalités fort diverses du monde scientifique, médical, artistique et associatif. Nous avons présenté cet appel au cours d'une conférence de presse à laquelle participèrent notamment le chanoine De Locht et Roger Lallemand. C'était juste après que le président du CVP de l'époque, Marc Vanpeel eût lancé dans le public sa petite phrase affirmant qu'il ne saurait y avoir de majorité alternative pour des questions éthiques telles que l'euthanasie. La réaction de tous les partis démocratiques, y compris du PSC, avait été d'affirmer

qu'il n'était pas question d'exclure les débats éthiques du travail parlementaire. A la suite de la formation du gouvernement Verhofstadt à la tête d'une majorité qui ne comportait plus ni le PSC ni le CVP, l'on ressentit un changement de climat. Dans la déclaration gouvernementale il était en effet clairement question que le Sénat se saisisse de débats éthiques notamment de celui concernant l'euthanasie. Et ce débat effectivement a pris cours le 10 novembre 1999 devant les commissions réunies de la Justice et des Affaires Sociales du Sénat.

Un des travaux les plus importants sur le sujet a été publié sous la forme d'une brochure "Témoignages" réalisée à 90 % par Marc Englert et qui a reçu un écho extrêmement favorable.

Le bilan de l'année 1999, sans parler de 2000 et de certaines déceptions, reste positif. Le débat a pris une toute autre dimension. On se battait dans les années antérieures pour qu'on ose enfin en parler. Aujourd'hui, cette étape est franchie. Il n'est plus nié que des euthanasies sont pratiquées et que ces euthanasies peuvent être légitimes. A présent, les débats portent surtout sur la manière d'apporter une solution juridique à cette situation.

En ce qui concerne l'ADMD elle-même, la crédibilité de notre association s'est trouvée renforcée. Outre les débats publics, il faut également faire mention des contacts avec la presse qui se sont multipliés, et l'ADMD a acquis une visibilité certaine. Il n'empêche que la tâche à accomplir est immense et qu'en bouclant le rapport 1999, il est impossible de ne pas penser à l'année 2000 jalonnée certes d'espoirs mais aussi de déceptions

3 La situation comptable est présentée par Anne-Marie Bardiaux qui donne lecture de la lettre du Commissaire aux Comptes.

Conformément aux dispositions légales et statutaires, j'ai l'honneur de vous rendre compte de mon mandat.

Par divers pointages et sondages, j'ai procédé à la vérification des comptes de l'association pour l'année 1999 et les ai trouvés conformes aux documents qui vous sont présentés par le Conseil d'Administration.

Le patrimoine de l'association s'élève, au terme de l'exercice clos au 31 décembre 1999, à 3.422.776 francs compte tenu d'une moins-value sur portefeuille de 88.169 francs.

Le compte de résultat dégage un mali de 57.672 francs.

Nous n'avons reçu aucun subside en 1999. Les subsides reçus concernent l'année 1998.

Au mieux de mon information j'estime que les comptes qui sont soumis à votre approbation reflètent fidèlement la situation de l'ASBL à la date du 31.12.1999.

Je vous demande de bien vouloir donner décharge à Madame Anne-Marie Bardiaux pour sa gestion de 1999.

Le Commissaire aux comptes, Alexandre Dourdine.

4. Les comptes 1999 sont approuvés à l'unanimité ainsi que le projet de budget. Les dépenses qui ne peuvent être couvertes par les ressources propres de l'ADMD seront, nous l'espérons, compensées par les subsides demandés à la Cocof et à la Région Wallonne. Il a été prévu d'augmenter d'une unité (à temps partiel) le personnel rémunéré afin de faire face à un travail accru et améliorer encore la communication.

5. Mandats d'administrateurs

Ceux de Jacqueline Herremans, Wolrad Mattheiem, Maurice Opal et Anne-Marie Staelens sont renouvelés à l'unanimité.

6. Échanges de vues

La qualité des bulletins trimestriels est appréciée. Il faudrait cependant pouvoir y annoncer à temps les conférences qui ont trait à la problématique de l'euthanasie. Nos membres devraient nous aider à recueillir ces informations pour que nous les divulguions en temps utile. Nous pourrions également solliciter de petits groupes de confiance pour y assister et y relayer nos positions.

Auditions au Sénat : ADMD et RWS ont été entendus à un moment favorable. Les patients ont été plutôt ignorés sauf Mario Verstraete. Quant à Jean-Marie Lorand, il a accepté de témoigner largement dans les médias. Son cas est la démonstration qu'une loi **ne peut se limiter à la phase terminale telle que la définit par exemple le PSC**. D'autre part, il faut également que la « déclaration anticipée » (testament de vie) soit prise en compte. Etant donné que rien n'a encore été décidé légalement à ce sujet, nous maintenons le texte dont nos membres disposent.

Nous devons être très attentifs à l'évolution des propositions de loi qui sont en discussion, mais il ne nous appartient pas d'élaborer des propositions alternatives : nous devons au contraire maintenir nos positions.

7. Cotisations

Depuis la création de l'association, les cotisations sont demeurées inchangées (soit 500 francs pour

une cotisation individuelle, 700 francs pour une cotisation de couple). Or, nos activités se sont fort intensifiées. Un important travail d'information a été accompli et devra être maintenu, voire encore amplifié compte tenu des discussions en cours au Sénat.

La proposition de porter les cotisations respectivement à 750 et 1000 francs est acceptée à l'unanimité, personne n'émettant la moindre objection à l'opportunité de cette mesure, qui entraînera des rentrées supplémentaires de l'ordre de 600.000 francs.

Les membres qui auraient de réelles difficultés à payer la cotisation majorée pourraient payer la même somme qu'auparavant. Nous comptons néanmoins sur la solidarité de nos membres dans des circonstances où nous mettons toutes nos forces et nos moyens en œuvre pour faire aboutir nos objectifs.

8. Divers

Les nouvelles adhésions sont en hausse très sensible (et en particulier pour la région de Liège) depuis les six derniers mois. Les demandes de documentation sur l'association se multiplient également (environ 80 par mois – coût par envoi : 100 francs). De nombreux membres ont participé à cette diffusion en nous communiquant les coordonnées d'amis et connaissances. Nous les en remercions.

Janine Wytzman
Secrétaire générale

Jaqueline Herremans
Présidente

NIVELLES : Le 4^e Forum de la santé

L'ADMD a participé avec le Service laïque d'aide aux personnes au 4^e Forum de la santé qui se tient chaque année à Nivelles. Grâce à Mireille Duriau, conseillère laïque et à Jean-Philippe Moureaux, coordinateur du Service laïque d'aide aux personnes, nous avons pu être présents pendant tout le Forum, ce qui a permis de faire connaître notre association et d'enregistrer plusieurs centaines de demandes de documentation.

Un grand merci à Mireille Duriau et à Jean-Philippe Moureaux pour leur aide efficace.

AGENDA

Jeudi 14 septembre à 20 heures – Bruxelles

Maison communale Woluwé St Pierre, av. Ch. Thielemans, 93, salle Comité 4

Débat sur l'euthanasie

Organisé par la section de Woluwé St Pierre de la Féd. des Mutualités soc. du Bt
Parmi les nombreux intervenants figurera le Dr Yvon Kenis, président d'honneur de l'ADMD

Jeudi 28 septembre à 20 heures – Mons

Université Mons-Hainaut – Auditoire Marie Curie - rue du Champ de Mars, 8

Conférence organisée conjointement par l'ADMD et l'Extension de l'Université Mons-Hainaut

Dr Dominique Lossignol, oncologue : « **Fin de vie, fin de l'espoir ?** »

Jeudi 28 septembre à 20 heures - Nivelles

Athénée royal de Nivelles, rue du Centenaire, 34

Conférence organisée par l'Extension de l'ULB

Dr Marc Englert, Professeur (honoraire) de médecine à l'ULB

« **Euthanasie et Soins palliatifs** »

Mercredi 18 octobre à 19 heures - Bruxelles

Campus Faculté de Médecine de l'ULB - auditoire J - 808, route de Lennik, Anderlecht

« **Acharnement ou obstination thérapeutique** »,

Prof. François Lemaire, chef du Service de Réanimation méd. – Hôp. Henri-Mondor à Créteil (France).

Cette conférence sera suivie d'un débat auquel participeront les professeurs M. Dupuis (UCL),

G. Haarscher (ULB), M. Lamy (ULG), D. Lossignol (ULB), J-L. Vanherweghem (ULB).

Cette manifestation est organisée dans le cadre de la création de la *Fondation Robert Kahn*¹ qui sera consacrée à la promotion de l'éthique bio-médicale. Cette fondation a pour objet de soutenir les initiatives de recherche et/ou promouvoir ainsi qu'organiser la diffusion des connaissances dans ce domaine.

Mardi 7 novembre à 20h. Bruxelles

Théâtre de Poche. Bois de la Cambre

Conférence organisée par l'ADMD et le Théâtre de Poche

Me Roger Lallemand, avocat, sénateur honoraire

Professeur Yvon Englert, vice-président du Comité consultatif de Bioéthique

Euthanasie : Mythe et réalité

Mardi 28 novembre à 20 heures – Mouscron

Centre Marius Staquet, place Charles de Gaulle

Conférence organisée par Infor-Vie

Me Jacqueline Herremans, présidente de l'ADMD

« **Euthanasie : Où en sommes-nous ?** »

¹ Robert Jean Kahn, décédé en 1996 fut chef de service des Soins Intensifs de l'hôpital universitaire Erasme. Il contribua à implanter cette nouvelle discipline en Belgique et chercha toujours à développer une médecine humaine de qualité, soucieuse du bien-être et de la dignité de ses patients.

EN BELGIQUE

PRISE DE POSITION DE L'ACADEMIE ROYALE DE MEDECINE DE BELGIQUE EN DATE DU 27 MAI 2000

Nous reproduisons ci-dessous des extraits significatifs de la prise de position de l'Académie royale de Médecine relative à l'euthanasie. Le prestige de cette institution rend ce document particulièrement important, notamment par la reconnaissance implicite du courant d'opinion favorable à l'euthanasie et à la prise en considération des directives anticipées (« testament de vie ») au sein du corps médical.

Il est également remarquable que l'Académie royale de Médecine recommande de promouvoir non seulement l'enseignement des soins palliatifs, mais aussi celui des drogues à utiliser pour mettre correctement en œuvre « une fin de vie médicalement induite ».

(...)

Les membres de l'Académie royale de Médecine estiment qu'il ne leur incombe pas de résoudre des oppositions plus philosophiques et politiques que strictement médicales. Ils sont conscients de la gravité des enjeux de société en cause dans la question de l'euthanasie. Ils ne sont pas les représentants de la Nation, et se gardent dès lors d'influencer les mandataires politiques sur base de leur compétence scientifique. C'est pourquoi ils n'ont voulu dégager aucun compromis entre les divers courants d'opinion au sein de l'Académie. De même, l'Académie estime qu'il n'est pas de sa compétence de prendre position sur la nécessité de légiférer ou non sur l'euthanasie.

DOMAINES DE CONSENSUS

L'acharnement thérapeutique futile

Les membres de l'Académie sont unanimes à condamner cette forme d'acharnement thérapeutique. Ils rappellent le droit des patients, comme celui des médecins, d'arrêter ou de ne pas entreprendre un traitement qu'ils estiment vain. (...)

Les soins palliatifs

Les membres de l'Académie rappellent qu'il est du devoir de l'État d'assurer à tous, y compris aux plus démunis, l'accès aux soins palliatifs. À défaut, la liberté de choix des patients en fin de vie ne serait qu'illusoire.

La demande d'euthanasie

(...)

L'Académie recommande aux Facultés de médecine d'introduire dans le curriculum médical une formation adéquate en soins palliatifs ainsi qu'un enseignement des notions indispensables à la mise en œuvre correcte d'une fin de vie médicalement induite (...).

L'euthanasie doit rester un acte exclusivement médical.(...)

Il est recommandé au médecin qui accepte d'accompagner un patient dans une procédure d'euthanasie active de recueillir (par écrit si nécessaire) l'avis pronostique d'un confrère, expert reconnu dans la pathologie dont souffre le patient, et de s'assurer le concours d'une compétence pharmacodynamique appropriée, afin de garantir un déroulement optimal de la fin de vie induite.

Aspects pédiatriques

Les membres de l'Académie royale de Médecine attirent l'attention sur la situation des nouveau-nés, des nourrissons et des enfants pouvant relever d'une situation nécessitant une euthanasie active, ou recevant, ou pouvant recevoir, au vu de leur état pathologique, un traitement futile. Ils estiment que pour de rares cas, bien codifiés, une euthanasie active est justifiée à la naissance.

Dans les autres situations, la décision d'arrêter ou de ne pas entreprendre un traitement relève d'un consensus entre l'équipe soignante et les parents (ou les tuteurs). L'avis de l'enfant, s'il a l'âge de raison, et de l'adolescent, doit être pris en compte. (...)

DOMAINES CONTROVERSÉS

La légitimité de mettre activement fin à la vie d'un patient

Certains estiment que lorsqu'un patient demande consciemment, de manière déterminée et répétée qu'il soit mis fin à sa vie, le médecin est en droit de réaliser une euthanasie. Ils y voient un acte de compassion devant une situation devenue intolérable pour le patient, sans espoir de guérison, qui respecte le droit de tout être humain de décider de sa propre existence. D'autres se montrent beaucoup plus réticents, estimant qu'en aucune occasion le médecin ne peut transgresser l'interdit de tuer.

Tous s'accordent cependant sur la nécessité de respecter la conscience du médecin, mais aussi les choix personnels des patients.

(...)

Les directives anticipées

Les avis divergent également parmi les membres de l'Académie sur la valeur d'éventuelles directives anticipées, rédigées par le patient, assorties ou non de la désignation d'une personne de confiance. Certains estiment que de telles directives, rédigées par une personne en bonne santé, n'expriment guère les choix qu'elle ferait dans le contexte de la maladie et l'approche de la mort. D'autres, au contraire, y voient une indication importante quant au choix des patients notamment dans les maladies cérébrales sévères comme la maladie d'Alzheimer, évoluant lentement et inexorablement vers une démence profonde, au cours desquelles les directives anticipées du patient, non encore dément, doivent être considérées avec le plus grand respect.

Les membres s'accordent, par ailleurs, sur le fait que de telles directives ne peuvent jamais avoir un caractère contraignant pour les décisions que doit prendre le médecin en charge du patient.

LE DÉBAT AU SÉNAT

Nous avons rendu compte, dans notre précédent bulletin, de la dernière péripétie du débat au Sénat : la présentation par cinq sénateurs de la majorité (Alain Zenner et Alain Destexhe, PRL, Paul Galand et Marc Hordies, Ecolos et Nathalie de T'Serclaes, MCC), d'un texte qui se voudrait un compromis entre la proposition de dépénalisation « arc-en-ciel » et les positions des partis chrétiens. Le commentaire du « Soir » que nous avons reproduit mettait bien en évidence que ce texte ne répondait en rien aux exigences d'une réelle dépénalisation de l'euthanasie demandée. Il n'accepte en effet l'éventualité de l'euthanasie que dans des cas exceptionnels, lorsque le décès est prévu à court terme ; de plus, la manière dont il veut assurer la sécurité juridique de l'acte d'euthanasie prête à controverse.

De son côté, le parti socialiste a fait connaître, au cours d'une conférence de presse de son président, entouré des sénateurs Mahoux et Lallemand, qu'il s'en tenait aux principes essentiels de la proposition « arc-en-ciel ». Il accepterait cependant que la dépénalisation de l'euthanasie soit assurée par un texte de loi spécifique plutôt

que par une « exception » au code pénal et que des conditions plus strictes soient exigées pour autoriser l'euthanasie de patients qui ne se trouvent pas en « phase terminale » de leur maladie. Il propose aussi que le contrôle « a posteriori » ne soit pas assuré par les parquets mais par des commissions mixtes comportant des juristes et des médecins. Ces propositions ont reçu un accueil favorable de plusieurs membres de la majorité.

Le débat doit reprendre en octobre. Nous en suivrons l'évolution avec vigilance. En particulier, nous considérons inacceptable que l'euthanasie ne soit autorisée qu'en fin de vie.

M.E.

VERS UN RENFORCEMENT DES SOINS PALLIATIFS

L'Echo, 8 août 2000

La ministre de la Santé publique, Magda Aelvoet, vient d'annoncer son intention de renforcer le financement des soins palliatifs à domicile.

« Grâce aux marges dégagées par le budget de l'Inami (l'Institut national d'assurance maladie invalidité), nous allons pouvoir investir plusieurs centaines de millions afin d'assurer une meilleure prise en charge de ces soins », a-t-elle ainsi déclaré dans un entretien au journal *La Dernière Heure/Les sports*.

Son objectif est de réduire les différences de coûts qui existent entre les soins palliatifs dispensés à l'hôpital et ceux prodigués au domicile des malades. La ministre cherche en effet à atténuer l'effet des lourdes pénalités financières qui frappent actuellement le patient soigné à domicile. L'aide qui est accordée à ce dernier s'élève actuellement à 19.000 francs par mois, mais n'est valable que pour une période de deux mois maximum. « Nous allons la prolonger », promet Mme Aelvoet.

Autre projet concernant les soins palliatifs : augmenter les moyens disponibles pour les lits palliatifs en clinique. Le but est « de permettre, notamment, de prolonger la durée d'accueil et d'améliorer le financement des centres d'accueil de jour ».

A L'ÉTRANGER

CITÉ DU VATICAN

Le pape invite les médecins à s'opposer à l'avortement et à l'euthanasie

7 juillet 2000 (AFP)

Le pape Jean-Paul II a invité vendredi les médecins catholiques à s'opposer à l'avortement et l'euthanasie, usant de leur droit d'objection de conscience.

En s'adressant aux participants à un congrès de médecins catholiques en cours à Rome, il a souligné que l'Église interdit aux catholiques « de se rendre complices d'un droit supposé à l'avortement ou à l'euthanasie ».

« Les législations favorables à des crimes pareils étant absolument immorales, ne peuvent pas représenter une obligation morale pour un médecin, qui pourra à juste titre invoquer le droit au recours à l'objection de conscience », a-t-il affirmé.

Le souverain pontife a rappelé que « les importants progrès atteints ces dernières années dans le domaine des thérapies de la douleur, permettent d'aider d'une façon satisfaisante les malades terminaux dans les moments les plus difficiles ».

Jean-Paul II a déploré le fait « que la société d'aujourd'hui soit marquée par une culture qui ne respecte pas le droit fondamental à la vie de l'embryon, ainsi que par une conception de l'autonomie humaine qui s'exprime par la revendication de l'euthanasie comme auto-libération d'une situation devenue pour quelque raison pénible ».

ESPAGNE

La légalisation des « directives anticipées » proposée au Parlement de Catalogne

D'après « Ergo », 18 juillet 2000

Le texte, signé par des membres de tous les partis a été approuvé par l'Académie de médecine catalane. Il implique la signature du document par le patient devant un notaire ou trois témoins, condition assez difficile à remplir par un malade, selon notre consoeur l'association espagnole D.M.D. qui relève aussi qu'il n'est pas fait mention d'un enregistrement des directives signées par le patient.

Le vote aura lieu en septembre.

Nous exposerons le contenu précis de la nouvelle loi dans un prochain bulletin.

A-M. Staelens

ÉTATS-UNIS

Congrès mondial des associations pour le droit de mourir dans la dignité

Un important congrès a réuni à Boston les 1, 2 et 3 septembre les délégués de toutes les associations qui défendent le droit de mourir dans la dignité. L'ADMD était représentée par notre présidente, Jacqueline Herremans. Nous en rendrons compte dans notre prochain bulletin.

PAYS-BAS

Suite des discussions sur le projet de loi

Le Soir, 11 juillet 2000

Les députés néerlandais ont rédigé 540 questions préalable à la discussion sur le projet légalisant l'euthanasie, surtout sur le droit pour les douze à seize ans d'obtenir le recours à l'euthanasie en cas de maladie incurable, même contre l'avis des parents.

Cette clause était inscrite dans un texte présenté en août dernier. La loi avait été fortement critiquée. Pas sur le fond : les Pays-Bas ont dès 1994 dépénalisé le recours à l'euthanasie. *La loi ne juge les enfants qu'à leur majorité, is le gouvernement veut les considérer comme des adultes pour cette question de vie ou de mort*, déclarait une députée chrétienne démocrate.

Ces résistances n'ont pas échappé au chef du gouvernement. *Au terme d'une bonne discussion, le Conseil des Ministres a décidé de supprimer le passage sur le droit à l'euthanasie pour les douze seize ans. Nous ne voulions pas rester sourds aux arguments de la société civile. C'est un sujet extrêmement sensible dans l'opinion publique*, reconnaît Wim Kok.

Cet obstacle levé, rien ne devrait plus empêcher le Parlement de voter à la rentrée prochaine la légalisation de l'euthanasie. Ainsi tronqué, le texte légalisera totalement une pratique régie par des règles nommées « critères de minutie ». Ceux-ci impliquent que le patient doit réclamer « de façon volontaire et répétée » l'aide d'un médecin pour mourir. Il doit entretenir avec le praticien « une relation de confiance telle que ce dernier puisse juger si le patient a fait sa demande de son plein gré, et de façon mûrement réfléchie ». Le praticien est obligé de demander l'avis d'un confrère et doit avoir discuté avec son malade des possibilités autres que l'euthanasie. Si ces étapes sont respectées, le médecin peut faire appel à la « force majeure » et recourir à la « mort douce ».

Jean-Jacques Frank

COURRIER DES LECTEURS

Membre de l'ADMD, touché par la longue et pénible maladie qui joue avec moi comme l'épée de Damoclès au dessus de ma tête, je suis au jour le jour le feuilleton de l'euthanasie.

Voici mes constatations :

1 *Ceux qui ne sont pas concernés ne savent pas de quoi ils parlent. Beaucoup de théoriciens en chambre, beaucoup de blabla... Et pourtant...*

2 *Pourquoi légiférer ? Je retrouve dans ce débat les mêmes arguments que dans celui de l'avortement : « la liberté de tuer » est prononcée par les mêmes opposants à l'avortement.(...)*

3 *Nonobstant l'hypocrisie, je me permets de rappeler qu'il n'était pas rare de rencontrer un mandarin ouvertement catholique décréter son opposition à l'avortement et envoyer sa propre fille en Hollande, car elle avait subi une grossesse non désirée, je reconnais qu'une loi claire permettrait de déculpabiliser un médecin courageux, aimant la dignité de son prochain, comme l'intrépide (qui reçoit toute mon admiration pour son humanisme) qui a aidé le brave J-M. Lorand. Soit !*

4 *Dieu donne la vie et Dieu la reprend. L'homme ne peut pas interférer dans ce diktat. Soit, bien que diamétralement opposé à ce dogme, je respecte toute opinion, mais alors POURQUOI vouloir l'imposer aux « dissidents » ? (...)
L'Homme est la mesure de toute chose. Que la conscience guide nos pas.*

Ph. Francq, Beaumont

Permettez-moi de craindre le pire avec les « espoirs de voir avancer la libéralisation de la mort par euthanasie ».

On va en arriver, vraisemblablement, avec une loi agrémentée d'un si grand nombre de conditions légales que personne ne pourra correspondre à ces conditions.

Quelles sont les pressions pour empêcher une euthanasie décidée, et uniquement, par nous-même, chacun, pour nous-même. La seule valable ?

J'espère que les efforts de l'ADMD pour centraliser les veto, formulés ou non, et permettre à la personne de manifester sa propre dignité et le respect de soi-même par son choix personnel pour sa mort aboutiront.

Ne devrait-on pas commencer par familiariser tout le monde avec notre fin inéluctable au lieu d'en faire un épouvantail. Ne pouvons-nous pas ouvrir nous-mêmes les portes de la mort en pleine conscience et sans attendre qu'on soit tordu par la douleur dans un lit trempé de sueur pendant des mois, sans espoir, ou des espoirs menteurs ?

Tous les jours nous sommes témoins à la télévision d'un tas

de morts, non pas gratuites, elles ne sont pas perdues pour tout le monde, sans que cela dérange. Et puis, pour une mort naturelle pour quelqu'un qui la souhaite tout naturellement ou pousse des cris qualifiés de vertueux, de légalité ? NON ! Avec ma considération.

J. Ch. Loslever, Ostende

Gerda et Maurice Heine de Waterloo nous ont communiqué le texte de la lettre qu'ils ont adressée au journal « Le Soir ».

Monsieur le Rédacteur en Chef,

Dans votre dernier numéro daté des 8 et 9 juillet 2000, vous demandez si, à la lumière des nombreux débats qui se sont déroulés avec la mention « pour ou contre l'euthanasie », j'ai changé d'avis.

Je vous réponds très lucidement que je n'ai sûrement pas changé d'avis. Dès le départ, j'étais pour. Les divers débats m'ont conforté dans mon point de vue.

Je comprends que c'est une importante avancée humaine, au 21^e siècle que d'accorder aux êtres humains qui en formulent le désir de pouvoir mourir dans la dignité tout en évitant souvent de très douloureuses déchéances.

Mais pour atteindre sereinement ce but, dans un état de droit de cette qualité, il importe avant tout de protéger les médecins compréhensifs, courageux, responsables, des rigueurs d'une loi, devenue au fil des années imparfaite, obsolète même.

Par ailleurs, personne n'empêche « aux mystiques » de se draper dans une autre opinion.

Voilà, Monsieur le Rédacteur en Chef, mon humble avis sur ce sujet combien important puisque aussi bien il nous concernera tous un jour ou l'autre.

Je vous présente, entre-temps, mes sentiments très distingués.

Message aux chirurgiens, aux infirmières, à la Direction de l'Hôpital et au Journal « Le Soir » de Mme J. Buys, Bruxelles. Correspondance relative au décès de son époux dans des conditions très pénibles.

Mourir dans la dignité ! Cela veut dire quoi ?

Soulager quelqu'un pendant huit jours, d'accord et merci ! Ensuite pratiquer une intervention chirurgicale pour le « confort moral » du patient, alors qu'il est prouvé qu'il n'y a plus rien à faire pour le sauver.

Après l'opération ne plus donner de morphine parce qu'elle est incompatible avec les autres médicaments.

Faire souffrir le patient d'une façon ignoble pendant ses dernières 24 heures parce que instructions avaient été données de ne plus administrer de morphine et que les infirmières trouvaient que le malade était effectivement « très agité » mais ne souffrait pas ! !

Qu'on interroge les trois autres patients qui partageaient la chambre de mon mari, et moi-même qui ai assisté à ses derniers instants dans les pires souffrances.

J'espère que mes sentiments de révolte serviront à d'autres.
Merci.

Un incident récent m'amène à vous écrire. Mon épouse étant hospitalisée pour une légère intervention chirurgicale, elle présente son testament de vie à l'anesthésiste, une docteure. Celle-ci fait quasi un bond en arrière et commence par dire : « C'est au notaire qu'il faut donner cela ! », sans doute en réaction au mot « testament ». Mon épouse lui répond que ce n'est pas pour le notaire, mais pour elle. Là-dessus, toujours à distance respectueuse et sans prendre le papier des mains de mon épouse, elle dit : « Moi je suis là pour vous soigner et pas pour ça ». A quoi mon épouse lui rétorque : « Tout ce que je vous demande, c'est de ne rien faire pour me réanimer en cas d'incident ». L'anesthésiste clôt alors ce dialogue surréaliste en disant : « Et vous croyez que je suis couverte avec ce papier ? ». C'est probablement là la véritable raison de son attitude : la crainte des poursuites dans le contexte actuel.

Par ailleurs j'ai beaucoup apprécié la courageuse « carte blanche » du professeur Wolrad Mattheiem. Je suppose que vous le connaissez et vous prie de lui transmettre mes plus chaleureuses félicitations.

Veuillez agréer, Madame la Présidente, l'expression de mes salutations les meilleures.

J.-P. Jaeken, Bruxelles

Ce membre catholique pratiquant nous a transmis la lettre qu'il a adressée à Madame Milquet, présidente du PSC. Nous en publions ci-après des extraits.

Madame la Présidente,

Concerne : euthanasie

Vous avouerez-vous ma déception en lisant vos déclarations telles que reprises dans « Le Soir » de ce lundi. Ainsi donc, si je vous comprends bien, toutes les réunions et auditions de nos chers sénateurs et sénatrices, aura abouti à ce que l'on pourrait envisager, avec une procédure lourde, de pouvoir envisager l'euthanasie active, lorsque le patient souffre atrocement et qu'il ne lui reste que quelques heures ou quelques jours à vivre, pour autant qu'un cocus savant l'admette. En somme ce serait nettement plus restrictif que la pratique courante actuelle.

De plus, si je vous ai bien comprise, le cas de l'euthanasie de M. Lorand vous paraît inadmissible. Peut-être que

M. Lorand a décidé seul, dans un colloque singulier avec un médecin, du moment où il souhaitait quitter ce monde en pleine conscience et en prenant congé de tous ses amis et relations. Et pourtant pour moi c'est vraiment un cas exemplaire d'euthanasie, le premier n'en est pas vraiment un à mes yeux. Sans doute préférez-vous la solution de Rudy qui fit appel à ses dernières forces pour se jeter par la fenêtre, ou, ce que je viens encore de vivre dans un home, où une pensionnaire a décidé que pour elle il était temps de partir et a donc cessé de boire et de manger. Elle a mis deux semaines à mourir.

(...) Pour moi le plus important est en fait le testament de vie, qui me permet de dire, et de répéter, en pleine conscience, comment je ne veux pas que ma vie finisse. Et j'estime que c'est dans un colloque singulier avec le médecin de mon choix que je dois pouvoir en discuter. Cessons d'avoir peur de la mort et de nous réfugier derrière de faux prétextes comme le remède miracle qui pourrait arriver subitement sur le marché, comme les risques de dérive (cela s'est-il vérifié à propos de l'avortement), comme le fait que le patient pourrait en dernière minute changer d'avis (encore que cela puisse jouer dans les deux sens !).

Personnellement, je ne me focalise pas sur le sacro-saint interdit de tuer bien qu'il subisse déjà pas mal d'exceptions sans que cela ne pose de gros problèmes, comme pour l'avortement d'ailleurs.

Enfin nous avons l'exemple de la Hollande qui aurait pu nous guider sans nous croire obligés de réinventer la roue. Il y a aussi le cas de la Suisse et de sa formule de suicide médicalement assisté. Pouvons-nous espérer que le monde politique fasse preuve d'un peu d'audace et d'écoute du citoyen, et pas seulement des « experts » de tout poil.(...)

J'ai appris, comme tout le monde, que Monsieur Jean-Marie Lorand s'était fait euthanasier et qu'il avait bien préparé sa mort prochaine avec tous ses amis et famille. Il est enfin délivré !

Je voudrais, par la présente, rendre hommage au médecin qui a eu le courage de cet acte alors qu'il savait ce que cela pouvait engendrer.

Je souhaite que l'on ne sache jamais de qui il s'agit pour qu'il ne soit pas inquiété, car on devrait plutôt lui donner une médaille.

(...)

Y. Van de Schoor

TÉMOIGNAGES

Nous avons, ma femme et moi, au cours de ces vingt dernières années aidé activement trois personnes à mourir dans la dignité. Toutes les trois étaient des êtres proches et très chers. Deux d'entre elles étaient atteintes de maladies incurables, dont la souffrance était atténuée par le traitement. La troisième, très âgée mais en bonne santé et parfaitement lucide, entendait mal, ne voyait plus bien et souffrait d'autres handicaps physiques. Chacune des trois nous avait demandé, longtemps à l'avance et de manière répétée, de l'aider lorsque le moment serait venu.

Nous avons promis de le faire et nous avons tenu parole.

Toutes trois sont mortes chez elles, dans leur lit et comme elles l'avaient demandé.

Ces événements se sont étalés sur près de vingt ans : nous avons donc des âges différents lorsqu'ils se sont produits, des perceptions différentes et des réactions différentes. Mais il nous reste de ces expériences des émotions très fortes, et surtout des leçons de vie et de mort que nous croyons important de partager.

La plus importante peut-être est celle de la communion extraordinaire que nous avons connue dans les derniers jours : proximité, confiance, la joie deux fois : n'avons-nous pas bu le champagne avec un de nos futurs défunts et l'apéritif avec un autre ?

Ils nous ont ainsi appris - sans le vouloir d'ailleurs - à ne plus craindre la mort. Elle ne nous fait plus peur. Mais ce qui nous effraie, c'est qu'à la suite d'une maladie ou d'un accident, la malchance nous mette entre les mains d'un médecin ou d'une équipe médicale qui, par "éthique" ou par peur de la loi, ou par crainte de la sanction morale des pairs, refuse de nous donner la mort digne que nous souhaitons (et qui est actée dans un "testament de vie" que nous portons en permanence sur nous depuis des années). Et c'est précisément cette certitude que nous avons pu, nous, offrir à ces trois personnes, leur reconnaissance et la dimension accrue de notre affection mutuelle qui sont la leçon la plus forte de ces trois moments exceptionnels.

Nous avons, des années après, le sentiment d'avoir rendu un très grand service à ces personnes, et notre souhait est d'avoir la certitude - ou du moins une présomption raisonnable - qu'on nous le rendra à notre tour.

Dans l'état actuel de la législation - ou de l'absence de législation - cette peur, pour nous et sans doute pour beaucoup d'autres, persiste. La question dépasse de loin le problème de l'euthanasie. Elle est de savoir si quelqu'un qui le souhaite - et qui est encore tout à fait lucide - peut se donner la mort parce que la vie n'a plus d'attrait pour lui et qu'il veut partir les "yeux ouverts", et s'il peut être aidé, accompagné par des gens en qui il a confiance et avec qui il veut partager ses derniers moments. Nous avons vécu cela. C'est inoubliable.

H. et Y.B.

J'ai écrit à Monsieur Monfils le 7 juin 2000 qui m'a répondu et je l'en remercie. Je suis âgée de 83 ans. Je désire finir mes jours et avoir recours à l'euthanasie. Je suis handicapée depuis de nombreuses années et mon cas s'aggrave de plus en plus. Voilà longtemps que je la demande mais sans résultat. Je me demande également pourquoi notre gouvernement ne veut pas comprendre une chose pourtant bien naturelle : la fin de vie. Si les gens bien portants se mettaient à la place de ceux qui souffrent pour rien et la détresse physique et morale que l'on éprouve, alors les choses iraient plus vite pour avoir la loi car c'est criminel de ceux qui refusent d'appliquer l'euthanasie. Pour moi je ne vis plus qu'avec l'espoir que cela se réalise le plus tôt possible et ne pas attendre la phase terminale. Vivement quitter cette vie de souffrances et d'ennuis inutiles. J'ai souffert assez, je n'ai plus rien à espérer pour ma santé vu mon grand âge. Je suis contre les soins palliatifs et cet acharnement, inutiles et qui ne font qu'enrichir certains.

J'espère que l'on arrivera à un bon résultat dans cette cause. Personne ne saurait comprendre l'état d'une personne lorsque l'on n'y est pas confronté soi-même. Reconnaître l'euthanasie c'est une grande preuve d'amour envers son prochain ; quand on pense aux guerres que l'on fait partout, le mal vient que le monde est trop méchant, à part quelques-uns qui essayent que cela s'arrange et il faut espérer que votre dévouement à la cause soit enfin récompensé. Ce serait la plus belle victoire que l'on puisse espérer dans ce monde en dérive.

Madeleine Corbusier, Ivoz-Ramet

MISE AU POINT

LIMITES ET ABUS DU CONCEPT D'« EUTHANASIE PASSIVE »

Depuis que le débat est engagé sur l'éventualité d'une dépenalisation légale de l'euthanasie demandée, on a souvent entendu vanter les mérites de l'euthanasie « passive » : elle aurait l'avantage de « laisser mourir » plutôt que de « faire mourir », considéré par la loi et la déontologie médicale comme un assassinat. Elle éviterait, comme disent les adversaires de la dépenalisation de l'euthanasie, de « tuer ».

Il n'est sans doute pas inutile, dans un débat où tant de personnes s'expriment, d'avoir une connaissance précise des concepts qu'on manie et des réalités qu'ils recouvrent. Comme l'euthanasie passive est considérée comme légitime, préciser ses possibilités, ses limites et ses aberrations est indispensable.

L'« euthanasie passive » recouvre en fait la notion du « non-acharnement thérapeutique », qui proclame la légitimité de ne pas entreprendre ou d'interrompre un traitement qui entretient une survie au prix de souffrances supplémentaires non justifiées par les résultats qui en sont attendus.

Les exemples les plus simples sont l'interruption des traitements lourds qui maintiennent en vie des patients irréversiblement inconscients :

- l'arrêt d'un respirateur chez un patient totalement décérébré, ce qui entraîne le décès dans les minutes qui suivent (le critère de mort cérébrale proposé en 1968 par le Comité d'éthique d'Harvard et universellement adopté depuis, considère que le patient décérébré n'est plus en vie, alors qu'en réalité la ventilation peut permettre la poursuite des fonctions corporelles) ;

- l'arrêt de l'alimentation par gavage chez un patient inconscient en état végétatif permanent irréversible mais qui respire spontanément, décision qui entraîne la mort en une ou deux semaines et qui ne fait d'ailleurs pas l'unanimité des soignants et des éthiciens, ce qui explique que certains de ces patients sont maintenus en vie, inconscients, pendant un temps indéterminé.

La notion d'euthanasie passive est plus complexe quand il s'agit de patients conscients. Elle consiste, par exemple, à ne pas entreprendre de traitement lourd aux effets secondaires importants chez un patient proche de la mort si le bénéfice attendu est mince, même s'il peut prolonger la vie. Ou encore, à ne pas traiter une complication infectieuse, à arrêter un respirateur ou à cesser une alimentation parentérale ou une dialyse chez un patient agonisant.

Mais l'arrêt d'un traitement n'est pas une « euthanasie » car il n'assure pas nécessairement une mort sans souffrance : alors qu'on peut à la rigueur admettre une mort par simple arrêt de traitement chez un patient irréversiblement inconscient dont on suppose qu'il ne souffre pas, il n'en est pas de même chez des agonisants qui ne sont pas totalement inconscients. On a donc été amené, avant de telles manœuvres, à administrer des sédatifs et des analgésiques à fortes doses à condition qu'elles ne soient destinées qu'à permettre une mort sans souffrances. On accepte de même d'administrer des doses élevées de morphine en cas de douleurs intenses, même si ces substances peuvent hâter le décès, à condition que la mort, si elle survient, ne soit qu'un effet non désiré. C'est la règle, relativement hypocrite, du « double effet ». Car l'intention peut être ambiguë et la cause de la mort difficile à préciser. C'est ce qui explique d'ailleurs que la plupart des euthanasies demandées qui sont réalisées clandestinement le sont par ce biais, qui n'est malheureusement pas la meilleure méthode pour assurer une mort calme et rapide.

Enfin, la notion d'euthanasie passive est utilisée, dans certaines unités de soins palliatifs, pour justifier qu'on réponde à une demande d'euthanasie par une technique dite de « sédation » qui consiste en

un sommeil artificiellement entretenu combiné à la privation de l'alimentation et éventuellement de l'hydratation, ainsi qu'à l'administration de diverses drogues nécessitées par les réactions du patient, ce jusqu'à la mort. La durée de cette agonie entretenue peut se prolonger plusieurs jours ou même une ou deux semaines. La cause de la mort est imprécise : la prétention qu'elle est due à l'évolution « naturelle » de la maladie repose sur le fait qu'aucune substance directement létale n'est injectée. Mais on ne sera dupe que si on le veut bien : l'évolution et les complications de la maladie, les troubles métaboliques, la déshydratation, l'inanition interviennent de façon variable.

En réalité, l'idée d'un sommeil paisible jusqu'à la mort est un mythe : des complications diverses peuvent survenir pendant toute la période de sommeil et il peut même persister un doute quant à la suppression totale de toute souffrance. Pour les proches, une telle épreuve peut être très pénible. Utilisée comme substitut à une euthanasie franche qui, elle, assure une mort douce et rapide, la « sédation » est éthiquement très contestable.

Conclusion

L'arrêt justifié d'un « acharnement thérapeutique », parfois appelé « euthanasie passive » ne peut guère être utilisé qu'en extrême fin de vie. Il n'assure pas nécessairement une mort sans souffrance et ce peut même être l'inverse. Il n'est donc pas une « euthanasie » c'est-à-dire une « bonne mort », une mort sans souffrance. La commission gouvernementale néerlandaise sur la fin de la vie a proposé à juste titre d'abandonner la dénomination « euthanasie passive » qui ne fait qu'introduire une confusion dans le débat et de considérer que l'arrêt, en fin de vie, d'un traitement inutile, démesuré ou inutilement éprouvant fait simplement partie de l'exercice normal d'une médecine de qualité et ne résout pas le problème de la souffrance irréductible, surtout chez un patient qui n'est pas proche de la mort ; il laisse entièrement ouverte la question de l'euthanasie active, seule réponse adéquate à la demande de mourir d'un patient qui se trouve dans une telle situation.

Marc Englert

Il y a toute une casuistique en matière de définition de la mort sur laquelle les médecins disputent sentencieusement ; mais les distinctions byzantines entre le « laisser mourir » et le « faire mourir » visent plutôt à préserver le praticien des poursuites judiciaires que le patient de la souffrance

Un médecin catholique pense que Dieu donne la vie et a seul le droit de la reprendre ; peut-on lui demander de pratiquer un avortement, de seconder un suicide ou d'abrèger une agonie ? Inversement, pourquoi demander à un médecin athée de se conformer à la morale chrétienne ? Pourquoi ceux qui ont un respect religieux de la vie imposeraient-ils leurs principes à ceux qui ont un respect scrupuleux de l'autonomie individuelle et réciproquement ?

Vivre ne doit pas obéir à un devoir mais à une envie.

De même qu'on parle d'une naissance sans douleur, on devrait pouvoir évoquer une mort sans violence.

Ne serait-ce pas pour chacun de nous un réconfort et un secours sans pareils que de savoir que, sur cette terre, le pire peut nous être épargné au moment de la quitter ?

R. Jaccard et M. Thévoz. Manifeste pour une mort douce. Éd. Grasset. 1992

DOSSIER

EUGÉNISME ET EUTHANASIE : DEUX MOTS TABOUS

Ce texte a été publié dans l'ouvrage « De l'Eugénisme d'État à l'Eugénisme privé », Jean-Noël Missa et Charles Suzanne, éd. Éd. De Boeck Université, Paris-Bruxelles 1999.

Dans les lectures que j'ai été amené à faire à l'occasion de cette série de séminaires, j'ai eu maintes fois l'impression que le mot eugénisme était chargé d'une signification péjorative. La mention même du terme apparaissait comme une condamnation sans appel d'une pratique honnie. Cette constatation m'a rappelé un phénomène analogue qui avait existé naguère pour le mot euthanasie. J'ai pensé qu'il n'était pas sans intérêt, et peut-être plaisant, d'approfondir quelque peu cette question. Dans les exemples qui suivent, je me suis parfois contenté de relever ces usages, sans tenir compte de l'intention des auteurs, considérant qu'un emploi critique ou ironique d'un mot ou d'une expression, par exemple mis entre guillemets, n'était pas moins révélateur qu'une mention approbatrice. Il n'en est pas moins vrai que les mots qui sont accolés à "eugénisme" expriment le plus souvent une appréciation négative. C'est ainsi qu'on parle des "horreurs de l'eugénisme classique".¹ Daniel Cohen, le promoteur du Généthon, pose la question : "Le danger de dérive eugéniste ? Oui bien sûr, il existe", mais pour ajouter aussitôt (c'est un optimiste) : "Les tentatives dans ce sens manquent d'ailleurs presque toujours leur but à chaque fois que de solennels imbéciles, titrés ou non, envisagent de passer à la pratique, comme ces charlatans américains qui voulurent un temps créer une banque de sperme de prix Nobel !" ² Et un peu plus loin, à propos du diagnostic préimplantatoire : "Mais pourquoi faire une campagne de principe contre ce nouveau diagnostic ? Les femmes à risque devraient-elles continuer à recourir à l'avortement et payer ainsi le prix de l'idée que certains se font du danger eugéniste ?" ³ Les pessimistes (ils sont nettement plus nombreux) n'ont plus besoin du point d'interrogation, ils affirment : "Or, ces deux pratiques [procréation en éprouvette et insémination artificielle], si elles se généralisent, conduisent tout droit à une sélection des êtres humains. L'eugénisme est un risque bien réel." ⁴ Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ne se contente pas d'affirmer, il interdit. En 1986, il recommande un moratoire des recherches qui visent à permettre la réalisation d'un diagnostic génétique avant transplantation, en raison des "risques graves de dérapage vers des pratiques eugéniques". ⁵ Cette notion de dérapage, de dérive, de glissement, est largement utilisée (nous verrons plus loin qu'elle l'est aussi à propos de l'euthanasie) pour demander l'interdiction d'un certain type de recherche scientifique ou d'une méthode de diagnostic. Le CCNE dénonce "le germe des dérives délétères, eugéniques notamment, avouées ou non".⁶ Le diagnostic préimplantatoire est accusé de conduire au choix de l'enfant, donc à une dérive eugénique ⁷ ou à une sélection des individus, c'est à dire à l'eugénisme.⁸ La thérapie génique germinale "ouvrirait la voie à des abus de nature eugénique".⁹ Le conseil génétique lui-même n'est pas à l'abri de ces critiques et certains y voient "réapparaître la menace de l'eugénisme".¹⁰

Certains auteurs expriment toutefois une certaine réserve à l'égard de ces jugements négatifs, par exemple en utilisant les guillemets : "Reste donc pour la bioéthique l'interrogation globale sur les fins, l'éventualité de modification du génome à des fins non thérapeutiques, le risque d' "eugénisme" associé comme un lien obligé à toute réflexion dans ce domaine." ¹¹ François-André Isambert dénonce les prédictions catastrophiques de certains prophètes : "Des ouvrages à sensation comme *Les apprentis sorciers* de Howard et Rifkin relancent une campagne contre la nouvelle biologie, en mettant dans le même sac la recombinaison de l'ADN et ses dangers immédiats, les risques d'eugénisme que le développement du diagnostic prénatal fait courir et les images du futur empruntées aux livres que nous avons cités." ¹² Pour Jean-Paul Thomas, "les uns brandissent la menace de l'eugénisme pour nous rendre plus vigilants, et présentent ainsi sous un jour diabolique la totalité des biotechnologies, les autres s'enthousiasment pour les possibilités actuelles de la génétique, jugeant que l'homme est enfin libre de se transformer, voire de s'améliorer, et assimilent à de l'eugénisme la thérapie génique".¹³

Outre l'emploi de substantifs tels que "crainte", "risque", "danger", "menace", "péris", associés à l'eugénisme, on rencontre aussi des épithètes très significatives. Nous avons vu que les dérives sont "délétères".¹⁴ Elles peuvent être "insidieuses"¹⁵, et l'eugénisme est qualifié de "rampant".¹⁶ La Congrégation pour la Doctrine de la Foi condamne l'ensemble des techniques de procréation médicalement assistée, notant qu'elles s'opposent à "l'action créatrice de Dieu", ouvrant la voie à un "eugénisme radical et immoral par l'orgueil démesuré qu'il traduit".¹⁷ Il ne faut donc pas s'étonner que Jean-Yves Nau s'interroge : "Le démon de l'eugénisme va-t-il resurgir ?"¹⁸

Comme chacun sait, le démon est tentateur, et en effet plusieurs auteurs nous exhortent à résister à "la tentation de l'eugénisme".¹⁹ L'un de ceux-ci y ajoute une touche d'humanisme classique, se demandant si nous ne devons pas redouter que la technique de la micro-injection d'un spermatozoïde dans l'ovule ne serve de "cheval de Troie à un eugénisme inquiétant"...²⁰

On peut aujourd'hui se gausser de ces frayeurs et penser qu'il est commode d'appeler le *spectre* de l'eugénisme à la rescousse dans le vieux combat de la tradition contre le progrès.²¹ Mais il ne faudrait pas oublier que cette peur et ce rejet ont pour fondement une réalité irrécusable : les atrocités nazies. Sur l'eugénisme, comme l'a dit Medawar, flotte un intolérable relent de chambre à gaz,²² et les historiens Conte et Essner identifient dans l'eugénisme le noyau idéologique du nazisme,²³ auquel il convient toutefois d'ajouter l'antisémitisme traditionnel et le racisme "nord-allemand" de la période pré-hitlérienne. Déjà avant la guerre, des généticiens anglais et américains avaient critiqué l'orientation raciste de l'eugénisme allemand.²⁴

Le philosophe Pierre-André Taguieff a dénoncé avec force arguments l'amalgame entre eugénisme, racisme, discrimination ethnique, exclusion sociale et extermination, amalgame qui rend impossible une discussion objective des problèmes soulevés par l'eugénisme.²⁵ Il a rappelé les prises de position des généticiens eugénistes politiquement engagés à gauche, tels Muller et Haldane, ou de tendance humaniste comme Jean Rostand, contre les dangers de la théorie raciale nazie et de l'antisémitisme.²⁶ Daniel Cohen rappelle que "le terme d'eugénisme a connu des fortunes bien diverses longtemps avant Hitler." Il ne voit pas "pourquoi ce terme nous ferait peur aujourd'hui, à condition d'en définir le contenu".²⁷ Pour éviter l'assimilation entre eugénisme et racisme ou nazisme, certains auteurs proposent de faire la distinction entre l'eugénisme, mouvement socio-politique, et l'eugénique, ensemble des pratiques médicales individuelles visant à modifier la reproduction d'un gène.²⁸ D'autres pensent que les horreurs du nazisme ne doivent pas faire rejeter "une nouvelle forme d'eugénisme : un eugénisme qui cherche à préserver et non à éliminer, un eugénisme humanitaire et non totalitaire, qui ne fait pas plus peur que la pratique des vaccinations, de la découverte des antibiotiques, ou de la disparition de la mortalité infantile ou celle des femmes en couches."²⁹ Ce nouvel eugénisme, basé sur les connaissances en biochimie de l'hérédité, met l'accent sur le bien-être des familles et la santé des individus plutôt que sur l'amélioration de la qualité des lignées, encore que "l'avenir de l'espèce" ne soit pas étranger au souci du philosophe P.-A. Taguieff.³⁰ Malgré son refus de la procréation médicalement assistée, l'Église catholique, contrairement à d'autres instances officielles, a une position tolérante. Le principe de la thérapie génique somatique a été approuvé et encouragé par le pape Jean-Paul II dès 1982. La thérapie germinale doit faire l'objet d'une grande circonspection mais elle n'est pas formellement condamnée, pour autant que certaines conditions soient remplies (dont la non-destruction d'embryons).³¹

Le mot euthanasie a eu longtemps mauvaise presse après la Seconde Guerre mondiale, à la suite de la révélation des crimes nazis, dont certains avaient été qualifiés d'euthanasiques. Utiliser le mot, c'était prononcer l'anathème ; brandir le spectre des crimes nazis semblait suffisant pour clore toute discussion.³² L'horreur de ces crimes avait entraîné l'horreur du terme lui-même. Des personnalités aussi opposées par leurs convictions morales que Léon Schwartzberg et Jérôme Lejeune expriment un même dégoût. Le premier parle d'un "mot à l'horrible sonorité", le second voudrait qu'on l'écrive "euthanazi". Il s'agit d'une répulsion insurmontable, quasi physique. La *Voluntary Euthanasia Legalisation Society*, fondée en 1935 en Grande-Bretagne, change son appellation, qui devient *Exit*, pour reprendre en 1982 la dénomination qu'elle a encore : *Voluntary Euthanasia Society*,³³ ce qui semble indiquer un changement de mentalité. Celui-ci est perceptible aussi en dehors de la Grande-Bretagne. Une revue d'extraits de la presse francophone de Belgique et de Suisse (et du journal *Le Monde*) rassemblés par l'ADMD³⁴ montre une diminution significative du nombre d'extraits contenant le rapprochement euthanasie/nazisme, qui passe de 5 p. cent pour la période 1982-1987 à 1,2 p. cent en 1990-1994. Par cette approche grossière, on a donc l'impression que la presse d'information et d'opinion, au cours des cinq dernières années, a renoncé presque complètement à associer euthanasie et nazisme.³⁵ Précisons que ceci concerne exclusivement la presse quotidienne et hebdomadaire. Il n'a pas été possible de faire la même recherche dans les périodiques, les revues et

les livres, mais au hasard de nos lectures d'ouvrages de bioéthique ou d'articles sur la mort, nous avons souvent rencontré des références à l'Allemagne national-socialiste à propos de la législation sur l'euthanasie.³⁶ On évoque surtout l'argument du risque d'abus, de la "pente glissante" qui mènerait, de façon quasi automatique, de l'euthanasie pratiquée à la demande d'un patient en phase terminale, au "meurtre par pitié" des malades inconscients et des nouveau-nés malformés, pour en arriver à l'élimination des personnes séniles et des "bouches inutiles" et, dernière étape, au génocide. Nous avons montré que l'histoire de l'Allemagne hitlérienne dément formellement une telle hypothèse, pour la simple raison qu'il n'y eut jamais de loi autorisant l'euthanasie volontaire.³⁷ La mise à mort d'enfants handicapés d'abord, de malades mentaux ensuite, fut le résultat d'un ordre secret d'Hitler sans aucun caractère officiel. Les familles des victimes recevaient un avis de décès par "mort naturelle", et toute l'opération (baptisée du nom de code T-4) fut soigneusement camouflée, les services créés pour sa mise en oeuvre recevant des appellations anodines, telles que "Association des établissements hospitaliers et de soins", "Fondation d'utilité publique pour les soins hospitaliers", "Société générale du transport de malades", etc. Le secret et l'emploi d'euphémismes (y compris le mot *Gnadentod* dans la note d'Hitler) ont marqué d'un bout à l'autre l'action T-4.³⁸ Pour ces raisons, beaucoup d'auteurs spécialisés dans l'histoire de cette période mettent systématiquement le mot euthanasie entre guillemets afin de souligner l'usage fallacieux qui en fut fait.³⁹ L'extermination de millions d'êtres humains ne fut pas la conséquence d'une loi démocratique autorisant l'euthanasie volontaire, mais l'aboutissement d'une idéologie criminelle fondée sur un eugénisme grossier (fortement marqué par le racisme et l'antisémitisme traditionnel) et imposée par la dictature.

Les adversaires de l'euthanasie, comme les adversaires de l'eugénisme (ce sont souvent les mêmes), associent volontiers chacun de ces termes au nazisme dans un but que l'on peut qualifier de terroriste, c'est-à-dire pour faire peur et empêcher ainsi toute discussion rationnelle. Une fois l'association avec le nazisme bien fixée, on peut passer à des expressions combinant les deux mots, comme "euthanasie eugénique", "l'euthanasie pour raison socio-économique, c'est-à-dire l'eugénisme" ou encore "l'euthanasie imposée, c'est-à-dire l'eugénisme".⁴⁰ Le diagnostic prénatal est présenté comme "la voie ouverte à l'euthanasie foetale des handicapés".⁴¹ Cette dernière formule est caractéristique. Par la "porte ouverte", tout peut pénétrer sans résistance ; "euthanasie foetale" est plus suggestif qu'interruption de grossesse ou avortement ; "les handicapés" évoque des personnes innocentes plutôt qu'un fœtus ou un embryon.

Nous avons vu que la référence au nazisme à propos de l'euthanasie se fait moins fréquente depuis une dizaine d'années. Il n'en va pas de même pour l'eugénisme. Une revue de 217 résumés d'articles (la plupart en anglais) à partir d'une banque de données⁴² ne met en évidence aucune diminution de pourcentage d'articles faisant une allusion au nazisme entre les périodes 1982-1991 et 1992-1995 : il passe de 11,5 p. cent à 18 p. cent (différence non significative). De même, dans la littérature consultée pour la rédaction de ce texte, les appréciations péjoratives restent à un taux quasi constant depuis le début des années '80. On peut penser que cette persistance de la peur est entretenue par les découvertes scientifiques qui se succèdent sans interruption depuis lors. Chaque "première" dans ce domaine suscite de nouvelles alarmes, depuis la naissance du premier bébé issu de la fécondation *in vitro* jusqu'à l'injection intracytoplasmique du spermatozoïde et les perspectives ouvertes par la biochimie moléculaire des gènes. "Toute avancée scientifique est marquée du sceau de l'ambivalence, à la fois progrès des connaissances et danger. Comment se fait-il qu'aujourd'hui les aspects menaçants, voire transgressifs, polarisent les esprits ?" se demandent Muriel Flis-Trèves et coll., qui esquissent une réponse, à propos des procréations médicalement assistées, en constatant qu'elles touchent à la sexualité et sont perçues comme contournant "ce qui était vécu comme des lois de nature".⁴³ Faut-il en conclure que le sexe est aujourd'hui un tabou mieux ancré que la mort ? Faut-il penser que l'eugénisme (pris dans un sens plus large que les procréations médicalement assistées) nous inquiète davantage parce qu'il concerne l'avenir de l'espèce humaine, alors que l'euthanasie reste lié au destin de l'individu ? Peut-on espérer, dans un futur proche, l'émergence d'une société qui ne se sentirait menacée ni par la liberté de ses chercheurs, ni par les choix de ses membres à propos de leur descendance et de leur mort ?

Dr Yvon Kenis
Président d'honneur de l'ADMD

NB. La bibliographie (43 références citées dans cet article) peut être obtenue sur simple demande au secrétariat de l'ADMD.

LES LIVRES

LA REVUE NOUVELLE (mai-juin 2000)

Cette revue d'inspiration catholique consacre un dossier à l'euthanasie sous le titre « EUTHANASIE, DE LA CHAMBRE AU SÉNAT ». Nous reproduisons ci-dessous des extraits du commentaire du Dr M. Englert, publié dans le numéro de septembre du magazine du CAL « Espace de libertés ».

Le libre-penseur que je suis, convaincu de la nécessité médicale et humaine de rendre possible l'euthanasie demandée, a lu avec intérêt cet important dossier.

L'introduction de Théo Hachez met en évidence que c'est l'abandon par le PSC de toute référence à la tradition religieuse (proclamée par le CVP comme une « norme » valable pour tous, « y compris les athées ») qui a ouvert le débat au Sénat. Philippe Muraille fait l'historique de la question et en expose les composantes ; son résumé des différentes propositions de loi est sobre et correct, mais ne permettra pas au lecteur non averti de discerner que les multiples « précautions » imposées par celle du PSC à la pratique de l'euthanasie rendent celle-ci quasi-irréalisable : à l'évidence, pour les auteurs de cette proposition, l'euthanasie reste un « mal » et l'heure idéale de la mort est celle fixée par la « Nature ».

La contribution de Hervé Cnudde est particulièrement intéressante et même attachante par la largeur de ses vues et sa reconnaissance de la légitimité d'une éthique non religieuse. Cela ne m'empêche pas d'être en total désaccord avec sa proposition, qu'il justifie par des arguments philosophiques et d'opportunité, de qualifier d'« aide au suicide » l'aide active à mourir en réponse à la demande d'un patient qui n'est pas en phase « terminale », et d'en faire un texte législatif distinct de celui traitant de l'euthanasie, terme qu'il veut réserver aux malades proches de la mort. Une telle conception ferait dépendre deux actes identiques, pratiqués tous deux par un médecin, à la demande d'un patient incurable et en souffrance, de deux législations totalement

différentes suivant la définition choisie pour qualifier la phase terminale, dont les auditions au Sénat ont bien montré l'arbitraire total ! Il me paraît beaucoup plus légitime et prêter à moins d'équivoques de s'en tenir d'une part à la définition étymologique unanimement admise du suicide : « le fait de se priver soi-même de sa vie », et d'autre part à celle de l'euthanasie retenue par le Comité consultatif de bioéthique : « acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ». Le code pénal suisse qu'il donne en exemple à l'appui de sa thèse qui autorise une aide au suicide « sans mobile égoïste » n'accepte d'ailleurs que la mise à disposition de produits létaux que le patient absorbe lui-même, ce qui est conforme à la définition ; il serait déjà remarquable, mais irréaliste, d'espérer l'équivalent, tout restrictif qu'il soit, dans notre pays.

Contrairement à Hervé Cnudde, j'estime que la seule justification éventuelle à distinguer la phase terminale se trouve dans la possibilité, lorsque la mort n'est pas proche, d'exiger des précautions supplémentaires. C'est d'ailleurs dans cet esprit, et nullement pour limiter à cette phase la possibilité de l'euthanasie, que le philosophe Etienne Vermeersch, à qui Hervé Cnudde fait référence, proposait, à titre d'exemple, de la définir par une prévision de survie de 20 jours. En fait, toute définition par une période de temps identique pour tous les patients qui évoluent vers la mort me paraît inacceptable car totalement arbitraire et sans rapport avec la manière dont se vivent ces situations dans la pratique médicale. La seule manière de définir la phase terminale me paraît être *le stade d'une maladie incurable évolutive où le moment de la mort est devenu prévisible*, ce qui est plus adapté aux très diverses réalités auxquelles le médecin est confronté.

Je suis également en désaccord avec Hervé Cnudde sur la question de la sécurité juridique de l'acte euthanasique. Alors qu'il semble se satisfaire de la possibilité de se prévaloir de

l'« état de nécessité » prévu par la proposition du PSC, il me paraît impérieux qu'un texte sans équivoque précise les conditions à respecter, même en phase terminale, On n'a pas assez dit - et le dossier de « La revue nouvelle » ne fait pas exception - que si la quasi-totalité des demandes légitimes d'euthanasie (ou d'aide au suicide) restent aujourd'hui sans réponse, c'est parce que les médecins, même ceux qui y sont favorables, ne sont pas nécessairement disposés à prendre le risque énorme lié à la qualification de ce geste par le code pénal. Qui oserait le leur reprocher ? Et ce n'est pas l'hypothétique protection d'un « état de nécessité » soumis à la libre interprétation d'un magistrat qui y change quelque chose.

Le dossier comporte également un intéressant article du professeur Philippe Meire de l'UCL sur la vulnérabilité des personnes âgées, dont il tire malheureusement un argument injustifié contre la dépenalisation de l'euthanasie (voir à ce sujet les études de l'École de santé publique de Rotterdam qui montrent que dans les maisons de retraite la proportion des médecins pratiquant l'euthanasie est nettement plus faible que dans l'ensemble de la population, alors que l'attitude de ces médecins est aussi favorable à l'euthanasie que celle du corps médical néerlandais en général).

Signalons encore une contribution complexe du professeur Mylène Baum de l'UCL qui mériterait

une analyse dépassant les limites de ce bref compte-rendu, ainsi que l'émouvant témoignage de Béatrice Haubert, ancienne membre du comité de direction de la revue, écrit quelques semaines avant sa mort et qui a été, en son temps, reproduit intégralement dans le bulletin de l'ADMD.

Une critique, remarquable en tous points, de cinq ouvrages récents traitant des soins palliatifs et de

l'euthanasie, le texte de l'avis du comité consultatif de bioéthique et un récapitulatif des différentes propositions de loi déposées pendant cette législature terminent l'ouvrage.

Un regret : dans un dossier destiné à clarifier le débat, l'expérience de vingt années de dépenalisation de fait de l'euthanasie aux Pays-Bas, qui a donné lieu à des publications incontestées dans les plus sérieuses revues médicales mondiales, aurait eu intérêt à trouver sa place.

La lecture du document termi-

née, on se surprend à rêver, sans y croire, que les responsables politiques des partis chrétiens s'inspireront de l'ouverture d'esprit qu'il démontre pour cesser de vouloir, par le biais du maintien de l'interdit légal, imposer à tous une attitude éthique qui n'est plus que celle d'une faible partie du corps social.

Marc Englert



**AIDEZ-NOUS A MIEUX FAIRE CONNAITRE LES OBJECTIFS
QUE DEFEND NOTRE ASSOCIATION**

**Renvoyez-nous ce feuillet avec les coordonnées d'amis ou de connaissances
à qui nous enverrons, de votre part, notre brochure d'information**

(Merci de nous indiquer vos Nom : _____ et Prénom : _____)

Nom _____ Prénom _____

Rue _____

Code postal : _____ Localité _____

Nom _____ Prénom _____

Rue _____

Code postal : _____ Localité _____

Nom _____ Prénom _____

Rue _____

Code postal : _____ Localité _____

Nom _____ Prénom _____

Rue _____

Code postal : _____ Localité _____

Nom _____ Prénom _____

Rue _____

Code postal : _____ Localité _____

Nom _____ Prénom _____

Rue _____

Code postal : _____ Localité _____

QUELQUES ADRESSES UTILES

<u>Alzheimer Belgique</u> , 1083 Bruxelles, av. Van Overbeke, 218/58 (24 h/24)	02/428.28.19
<u>Fédération belge contre le Cancer</u> , 1030 Bruxelles, ch. de Louvain, 479	02/736.99.99
ligne verte	0800/15800
<u>Oeuvre belge du Cancer</u> 1210 Bruxelles, rue Royale, 217	02/225.82.11
<u>Ecoute-Cancer</u> ligne verte	0800/11.888
<u>Cancer et Psychologie</u> * Permanence téléphonique. Service d'écoute pour les soignants, les patients et leurs proches, lu. au ve., de 10 à 12 h.	02/735.16.97 04/221.10.99
<u>Télé-Secours</u> (24 h/24 - appel portatif), 1020 Bruxelles -av. Houba de Strooper, 99	02/478.28.47
<u>Télé-Accueil</u> "Jour et nuit un ami vous écoute" tout le pays	107
<u>Centre de prévention du suicide</u> , 1050 Bruxelles, Pl. du Châtelain, 46	02/640.65.65
<u>S.O.S. Solitude - Espace social Télé-Service</u> , 1000 Bruxelles, Bd Abattoir, 27-28	02/548.98.00
<u>Service d'aide aux grands malades</u> , 4420 Saint-Nicolas, rue Likenne, 58	04/252.71.70
<u>Fédération des centrales de services à domicile (C.S.D.)</u> pour connaître les CSD dans votre région	02/515.02.08
<u>Soins à domicile</u> 1000 Bruxelles, rue des Moineaux, 17-19	078/15.60.20
<u>Continuing Care</u> , 1030 Bruxelles, chée de Louvain, 479	02/743.45.90
<u>Home Clinic</u> , (Aide à domicile) 1060 Bruxelles, rue de Suisse, 29	0477/48.74.01
<u>AREMIS</u> * (Soins continus et soutien à domicile) 1050 Bruxelles, ch. de Boondael, 390	02/649.41.28
5530 - Yvoir, rue Fond de la Biche, 4	081/61.46.60
6000 - Charleroi, Grand Rue, 87	071/42.01.07
<u>DOMUS</u> * (Soins à domicile) 1390 Archennes, rue des Moulins, 10	010/84.15.55 010/86.70.08
<u>ORPHEO</u> (Aide aux équipes de terrain) 4460 Grâce Hollogne, r. Paul Janson, 166	04/234.49.25
"Au fil des jours", Ass. laïque de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile	
Province de Namur : 5600 Philippeville, rue de Namur, 53	071/66.00.83
Province de Luxembourg, 6870 St Hubert, pl. de la Mutualité, 1	061/61.31.50
6700 Arlon, rue Porte Neuve, 30	063/23.37.16
Région du Centre et de Soignies, 7170 La Hestre, rue Ferrer, 114	064/27.94.14
<u>Centre d'Aide aux Mourants</u> * (C.A.M.) Aide psychologique aux proches et familles de mourants - 1000 Bruxelles, Bd de Waterloo, 106	02/538.03.27
<u>Fédération de l'aide et des soins à domicile</u> , 1040 Bruxelles, avenue de Roodebeek, 44, bte 1	02/735.24.24
<u>Fédération laïque des soins palliatifs de la Région wallonne</u> , 4000 Liège, Bd d'Avroy, 43	04/232.70.40-
<u>Fédération bruxelloise pluraliste de soins continus et palliatifs</u> 1050 Bruxelles, ch. de Boondael, 390	02/649.41.28
<u>Fédération wallonne des soins palliatifs</u> , 5000 Namur, rue des Brasseurs, 175	081/22.68.37
<u>Plate-forme de concertation en soins palliatifs</u> - Brabant wallon	010/84.39.61 02/366.04.48
- Est francophone (Verviers)	087/23.00.10
- Hainaut oriental	071/37.49.32 071/33.11.55
- Liège	04/342.35.12
- Luxembourg	063/21.27.11
- Namur	081/47.00.50
<u>C.E.F.E.M.</u> * (Centre de formation à l'écoute du malade) 1190 Bruxelles, av. Pénélope, 52	02/345.69.02
<u>SARAH</u> asbl * (Promotion, coordination des équipes palliatives et formation en soins continus) 6041 Gosselies, rue Franklin Roosevelt, 26,	071/37.49.32
<u>Service laïque d'Aide aux Personnes (S.L.P.)</u> , 1050 Bruxelles, Campus Plaine ULB - Cp. 237 - Accès 2, av. Arnaud Fraiteur	02/627.68.70
<u>Infor-Homes</u> , 1000 Bruxelles, Bd Anspach, 59	02/219.56.88
<u>Association belge du don d'Organes</u> , 1050 Bruxelles, ch. de Waterloo, 550, bte 11	02/343.69.12

N.B. Vous pouvez également consulter utilement votre mutuelle ou le CPAS de votre commune

* Ces organismes proposent des formations en accompagnement en soins palliatifs

Publié avec l'aide
de la
Région wallonne
et de la
Commission communautaire française